

***Bibliothèque
et Archives
nationales***

Québec



Le présent fichier est une publication en ligne reçue en dépôt légal, convertie en format PDF et archivée par Bibliothèque et Archives nationales du Québec. L'information contenue dans le fichier peut donc être périmée et certains liens externes peuvent être inactifs.

Version visionnée sur le site Internet d'origine le 20 juin 2013

Section du dépôt légal

DÉFICIENCE, SCOLARITÉ, PARENTALITÉ : COMMENT S'ORGANISE LA COMPLÉMENTARITÉ DES SERVICES?

Sylvie Tétreault, Pauline Beaupré, Monique Carrière, Andrew Freeman,
Hubert Gascon et Pascale Marier Deschênes

En 2003, un partenariat intitulé *Entente de complémentarité des services* est établi entre le réseau de la santé et des services sociaux et celui de l'éducation. En 2007, une équipe de recherche reçoit le mandat d'en évaluer l'implantation et les retombées. Plus de 300 participants sont dès lors consultés. L'analyse de leurs propos révèle que l'Entente contribue à officialiser la nécessité de collaboration et de concertation entre les différents intervenants impliqués auprès de l'enfant et de sa famille, afin d'assurer une réponse adaptée à ses besoins. Pour y parvenir, un leadership doit être défini et assuré par des représentants des deux réseaux.

PROBLÉMATIQUE

Au cours de la dernière décennie, le gouvernement québécois s'est engagé à agir de façon concertée dans le but d'assurer le meilleur avenir possible aux enfants, adolescents et jeunes adultes. Dans cette optique, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) et le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ont conclu en 2003 l'*Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le ré-*

seau de l'éducation. Elle établit des principes et des engagements conjoints, afin d'assurer la complémentarité de leurs services respectifs, particulièrement en ce qui a trait à ceux destinés aux enfants handicapés ou en difficulté et à leurs parents. À titre d'exemple, près de 30 000 Québécois d'âge scolaire sont identifiés par le réseau de l'éducation comme des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA). La plupart de ces élèves sont suivis par des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, entre autres par les CRDI-TED (centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement). Or, le développement d'une culture de collaboration entre ces deux réseaux représente un défi de taille. Dans le cadre d'une action concertée du Fonds de recherche sur la société et la culture (FQRSC), l'équipe de recherche a reçu le mandat d'évaluer l'implantation et les effets de l'Entente¹. Les résultats complets de cette étude se retrouvent dans le rapport final.

Sylvie Tétreault, Faculté de médecine, Département de réadaptation, Université Laval, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale – CIRRIIS, Adresse électronique: Sylvie.Tetreault@rea.ulaval.ca; Pauline Beaupré, Département des Sciences de l'éducation, Université du Québec à Rimouski, CIRRIIS; Andrew Freeman, Faculté de médecine, Département de réadaptation, Université Laval, Recherche sur les interrelations personnelles, organisationnelles et la santé au travail – RIPOST; Monique Carrière, Faculté de médecine, Département de réadaptation, Université Laval, Groupe de recherche sur l'inclusion sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale – GRIOSE-SM; Hubert Gascon, Département des Sciences de l'éducation, Université du Québec à Rimouski, CIRRIIS, Équipe de recherche en innovation et soutien transdisciplinaire – ERIST; Pascale Marier Deschênes, coordonnatrice de recherche, CIRRIIS.

¹ Le terme Entente (avec majuscule) désigne l'Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation.

OBJECTIFS

L'objectif général est de documenter l'implantation et les retombées de l'*Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation* (2003), particulièrement les services pour les enfants handicapés ou en difficulté et pour leurs parents. Les objectifs spécifiques sont (a) dresser le portrait des mécanismes de concertation et des moyens de communication mis en place; (b) documenter le niveau d'appropriation de l'Entente par les différentes instances et identifier les mesures prises pour la faire connaître; (c) documenter les modalités d'accès aux services et les stratégies de collaboration qui ont émergé; (d) documenter les modifications des pratiques et les changements organisationnels liés à la mise en place de l'Entente dans quatre régions ciblées (Bas-Saint-Laurent, Capitale-Nationale, Chaudière-Appalaches, Montréal); (e) dresser le portrait des utilisateurs (enfants) et des services offerts au Québec, plus particulièrement pour quatre régions; (f) identifier les difficultés et les solutions proposées; (g) déterminer le niveau de satisfaction de la part des intervenants, des familles et des gestionnaires concernés quant à l'implantation de l'Entente et quant à ses retombées. En fait, il s'agit de répondre à la question suivante : est-ce que l'Entente a permis la mise en place de mécanismes de concertation entre les différents partenaires et l'amélioration de l'organisation des services ? La présente recherche a été effectuée dans le cadre du programme de subvention *Actions concertées* du FQRSC (2007-2010). Elle a reçu une approbation du comité d'éthique de la recherche de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ).

MÉTHODE

La méthode comporte trois étapes. La première étape vise à documenter l'implantation de l'Entente. Une collecte des données par des entrevues semi-dirigées a été effectuée auprès des membres des comités régionaux et du comité national de concertation entre le MELS et le MSSS. Des groupes TRIAGE ont permis de faire une synthèse des propos recueillis et de prioriser les actions à entreprendre. La seconde étape a été faite auprès d'informateurs-clés (i.e. gestionnaires, intervenants et partenaires des deux

réseaux). Une guide d'entrevue a permis de documenter les retombées de l'Entente sur les pratiques et l'organisation des services. Par la suite, des focus groups régionaux ont amené les participants à discuter sur l'organisation des services complémentaires, lorsque les deux réseaux étaient impliqués. Finalement, la troisième étape concernait les parents d'enfants handicapés ou en difficulté. Ces derniers donnaient leur opinion à propos des retombées de l'Entente sur les services offerts aux enfants et aux familles. Chaque étape de l'évaluation a enrichi l'étape subséquente. Le Tableau 1 résume les trois étapes et décrit les participants.

RÉSULTATS ET PISTES DE SOLUTION

Afin de répondre aux objectifs de la recherche, plus de 250 intervenants, gestionnaires et partenaires des deux réseaux ainsi que 56 parents ont été consultés à l'aide de multiples outils de mesure. Les participants ont identifié autant les contraintes auxquelles ils sont confrontés dans leur désir de collaboration, que les facilitateurs qui leur permettent d'échanger plus aisément sur la situation d'élèves handicapés ou en difficulté. Cette section abordera les résultats et les pistes de solution selon trois angles d'analyse, tels que proposés dans l'appel de proposition, soit (a) implantation de l'Entente, (b) effets de l'Entente sur le renouvellement des pratiques et des organisations, (c) effets de l'Entente sur la participation des jeunes et des familles.

Implantation de l'Entente

À la suite de son lancement en 2003, les membres du comité national de concertation MSSS-MELS considèrent que l'Entente a été largement diffusée jusqu'en 2005. Trois moyens sont évoqués, soit la distribution du document officiel décrivant l'Entente, les rencontres d'information et la mise en place de mécanismes de concertation (régionaux et locaux). La diffusion a principalement été faite auprès des gestionnaires et des responsables des mécanismes régionaux et locaux. De plus, le document officiel et les différents outils qui s'y rattachent ont été rendus disponibles sur Internet. Malgré ce fait, la majorité des participants reconnaissent que l'information relative à l'Entente demeure méconnue des intervenants, des parents et des partenaires. Comme le souligne un gestionnaire

du réseau de l'éducation : « *L'information était disponible, mais de là à ce qu'un intervenant s'informe par lui-même...* ». Plusieurs répondants précisent que depuis 2005, le nouveau personnel en poste (i.e. gestionnaires, intervenants ou enseignants), autant d'un réseau que de l'autre, a reçu peu d'informations sur l'Entente. En outre, les personnes interrogées constatent des variations quant

à l'implantation des mécanismes régionaux et locaux. Elles les expliquent par les éléments suivants : la surcharge de travail, le manque de temps pour les rencontres de concertation, l'irrégularité des rencontres, le roulement de personnel ou encore l'absentéisme aux différents comités.

Tableau 1

Résumé de la méthode et des participants

But de l'étape	Méthodes et participants
Étape 1 : Documenter l'implantation de l'Entente	- Analyse de 119 ententes de services et autres documents pertinents (2008-2009) ; - entrevues téléphoniques individuelles avec 38 personnes (membres du comité national et représentants des 16 comités régionaux de concertation) ; - trois groupes TRIAGE avec 39 participants (comité national et représentants régionaux).
Étape 2 : Analyser les retombées sur les pratiques et l'organisation des services	- Entrevues téléphoniques individuelles avec 143 informateurs-clés des deux réseaux (gestionnaires et intervenants en santé et services sociaux ou en éducation, partenaires) ; - quatre focus groups, un par région visée, total de 35 participants.
Étape 3 : Analyser les retombées sur les familles et les enfants	Entrevues téléphoniques ou à domicile (56 parents ayant un enfant handicapé ou en difficulté).

Un participant résume une idée fréquemment évoquée : « *Le partenariat, c'est quelque chose de créatif et qui s'invente* ». La concertation est tributaire de l'implication des gens en place et des ressources disponibles. Tous conviennent que la souplesse et la flexibilité sont nécessaires afin d'offrir des services correspondant aux différents besoins de l'enfant handicapé ou en difficulté. Toutefois, il ressort que le travail de complémentarité entre les deux réseaux ne s'articule pas toujours autour des besoins de celui-ci et de sa famille. En effet, il s'organise souvent en fonction de la mission respective de chacun des réseaux et de leur organisation de services. Bien des éléments les distinguent, que ce soit, à titre d'exemples, le découpage territorial, le processus décisionnel, les ressources allouées, la terminologie employée, la classification ou nomenclature des problèmes de l'élève. Afin de soutenir l'implantation de l'Entente, trois principales pistes de solution sont proposées :

1. Développer un plan de communication de l'Entente qui met l'accent sur ses objectifs, ses principes et qui inclut des activités de promotion.
2. Prioriser des cibles communes aux deux réseaux et identifier des personnes imputables de mettre en œuvre des moyens pour les réaliser.
3. Répertoire et diffuser des pratiques exemplaires en matière de concertation et de collaboration interréseaux.

Effets sur le renouvellement des pratiques et des organisations

Il importe de préciser que la majorité des 181 répondants (étapes 1 et 2) ne sont pas en mesure d'établir un lien direct entre l'Entente et les changements rapportés au plan des pratiques. Plusieurs indiquent que les réorganisations

administratives et les changements internes dans les réseaux ont pu avoir un impact sur la concertation. Parfois, ils mentionnent des initiatives locales ou personnelles ne découlant pas directement de l'Entente. Malgré cette remarque, il ressort que l'Entente favorise la mise en place de mécanismes pour se rencontrer et discuter. Un participant l'explique ainsi : « *C'est un peu au niveau de l'obligation légale et morale de créer les lieux communs.* » À ce propos, 80 informateurs-clés (55,9 %, étape 2) se disent *bien satisfaits* de la collaboration entre les deux réseaux (Tableau 2). En reconnaissant l'importance des pratiques de collaboration entre les intervenants, les gestionnaires y allouent plus de temps. Il ressort clairement que plus les réseaux interagissent, plus les services et les rôles se clarifient.

Dans certaines régions, des trajectoires de services (évaluation et intervention) sont bien définies pour des clientèles précises (e.g. troubles graves du comportement). De plus, des outils communs sont développés pour faciliter le travail concerté (e.g. *Concilier le respect de la confidentialité et le partage d'informations*). Plusieurs répondants observent l'implantation graduelle des plans de services individuels et intersectoriels (PSII), bien que le degré d'appropriation fluctue à travers les régions. Quelques répondants remarquent que la participation des parents est davantage sollicitée. Selon eux, les plans d'intervention (PI) semblent plus orientés vers les besoins de l'enfant et de sa famille.

Tableau 2

Taux de satisfaction des informateurs-clés en lien avec la collaboration entre les deux réseaux (n = 143)^a

	Ne sait pas		Pas satisfait		Peu satisfait		Bien satisfait		Très satisfait		Non applicable	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Collaboration avec l'autre réseau	1	0.7	8	5.6	28	19.6	80	55.9	25	17.5	1	0.7
Disponibilité de l'autre réseau pour collaborer	-	-	5	3.5	36	25.2	73	51.0	28	19.6	1	0.7
Clarté des mandats de chacun	1	0.7	16	11.2	52	36.4	55	38.5	18	12.6	1	0.7
Mécanismes de collaboration entre les deux réseaux	1	0.7	14	9.8	43	30.1	69	48.3	15	10.5	1	0.7
Partage des responsabilités entre les deux réseaux	3	2.1	14	9.8	48	33.6	65	45.5	12	8.4	1	0.7

^aIl s'agit de gestionnaires, d'intervenants et de partenaires provenant des quatre régions ciblées lors de l'étape 2.

Pour leur part, les parents identifient les périodes de transition (e.g. arrivée à l'école, passage du primaire au secondaire) comme des moments où la concertation devrait être priorisée, compte tenu des enjeux liés aux besoins de leur enfant. À l'égard des constats, trois principales pistes de solution en lien avec le renouvellement des pratiques sont identifiées:

1. Augmenter la présence des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux à l'école, car il s'agit du principal milieu de vie de l'enfant après sa famille.
2. Rendre le PSII et le plan de transition obligatoires par une loi ou un règlement.

3. Établir des protocoles entre les deux réseaux pour l'accueil et le suivi des enfants handicapés ou en difficulté, particulièrement lors des périodes de transition (e.g. entrée à l'école, transition vers le secondaire ou à l'âge adulte).

Effets de l'Entente sur la participation des jeunes et des familles

Afin de documenter les effets de l'Entente sur la participation des jeunes et des familles, 56 parents d'enfants handicapés ou en difficulté ont été interrogés. Ils proviennent principalement de quatre régions du Québec (Bas-Saint-Laurent, Capitale-Nationale, Chaudière-Appalaches, Montréal). Ils se décrivent comme étant des personnes cherchant activement à obtenir les services répondant aux besoins particuliers de leur enfant. Il faut souligner que plusieurs parents interrogés sont membres d'un comité consultatif EHDA. La plupart d'entre eux soutiennent que les modalités d'accès aux services sont complexes dans les deux réseaux. Ils doivent constamment faire preuve d'initiatives et de ténacité pour les obtenir. Comme ils se sentent responsables du bien-être de leur enfant, ils désirent collaborer et veulent que leur opinion soit considérée lors des décisions. C'est en ce sens qu'un parent affirme : «*On est des chefs d'orchestre* ».

Pour la majorité des parents consultés, la complémentarité des services est perçue comme étant peu ou pas satisfaisante. Même si la moitié d'entre eux supposent que les intervenants des deux réseaux collaborent, ils observent difficilement les retombées concrètes sur la coordination et la continuité des interventions. En fait, le plan d'intervention (PI) semble être le seul mécanisme par lequel les intervenants sollicitent leur participation lors de prises de décision qui les concernent.

Pour leur part, plusieurs informateurs-clés font mention du rôle stratégique des parents lors de la transmission de l'information entre les deux réseaux. Il faut toutefois se questionner sur la place réelle qui leur est accordée, car un parent souligne : «*Tu remplis plein d'autorisations pour que les informations se transmettent, mais je ne peux pas dire que je sois vraiment au courant.*» Quant à l'implication des élèves handicapés ou en difficulté,

elle n'est que rarement abordée, tant par les parents que par les autres répondants. En somme, il y a consensus quant au fait que les intervenants et enseignants gagnent à s'allier aux parents et à agir avant que la situation ne dégénère. Autrement dit, il semble avantageux d'être proactif plutôt que réactif face aux difficultés des enfants. Considérant cela, trois principales pistes de solutions ressortent :

1. Informer les parents à l'aide d'une documentation adaptée concernant les services offerts par les deux réseaux.
2. Impliquer davantage les parents quant au continuum de services intégrés : les guider, solliciter leur présence, tenir compte de leur opinion et de leur expertise.
3. Expérimenter et documenter des approches novatrices pour favoriser l'implication parentale et celle de l'élève.

LIMITES DE LA RECHERCHE

Comme toute démarche scientifique, cette recherche comporte des limites. D'abord, il faut préciser une limite liée à l'objet même de la recherche, soit les effets de l'Entente sur le renouvellement des pratiques et des organisations. Il s'avère difficile de les évaluer, car il n'y a pas d'indicateurs ou de mesures standardisées en lien avec ces éléments. De plus, il est presque impossible de comparer la situation actuelle avec celle qui prévalait avant l'implantation de l'Entente en 2003, car aucun état de situation relatif à cette période n'est disponible. En fait, toutes les informations recueillies sur l'implantation et la promotion de l'Entente se basent sur la mémoire des personnes consultées. Il faut préciser que certaines d'entre elles n'étaient pas encore en fonction à cette période. Un autre élément à considérer concerne le fait que les deux réseaux ont été soumis parallèlement à de multiples changements ou réformes depuis 2003.

Il faut souligner que la collecte et l'analyse des ententes de services en vigueur au Québec se sont aussi avérées ardues en raison de l'accès limité à la documentation. En effet, il semble qu'aucune des structures concernées n'ait en sa possession l'ensemble des ententes de services entre les

établissements des deux réseaux. Malgré plusieurs appels, sept régions n'ont pas fait parvenir d'ententes de services. Diverses raisons expliquent cette situation, par exemple la méconnaissance de l'Entente et de l'existence d'ententes de services par les responsables des deux réseaux, la difficulté à rejoindre les personnes-ressources dans les régions, le manque de temps du personnel pour retracer les documents et les nombreux changements au plan des responsables de ce dossier. Il s'est avéré complexe de recruter des intervenants et des enseignants, car la surcharge de travail et le manque de temps les empêchaient de collaborer à la recherche. La participation des parents a aussi été restreinte considérant la difficulté à les joindre par l'intermédiaire du directeur d'école.

Malgré ces limites, cette recherche donne la parole à une variété de personnes concernées par l'Entente et tient compte de leur point de vue. Elle permet de saisir les logiques et les conditions d'actions respectives des uns et des autres. Elle identifie les possibilités d'action et d'ajustements organisationnels. Il s'agit d'une démarche unique, qui enrichit les connaissances sur le partenariat complexe entre deux réseaux d'envergure.

CONCLUSION

Même si l'implantation de l'Entente a contribué à officialiser la nécessité de travailler conjointement, il est indéniable que l'appropriation et la mise en œuvre de ses principes varient selon les milieux impliqués. Trois conclusions ressortent :

1. Il y a un manque d'uniformité dans la compréhension et dans l'application de l'Entente

La connaissance et la compréhension de l'Entente varient énormément, et ce, indépendamment du rôle de chaque acteur (gestionnaire, intervenant, enseignant, parent ou partenaire). Il est possible que cette situation amène une offre de services complémentaires différente d'une région à l'autre. Les participants ont l'impression que la collaboration se base souvent sur la bonne volonté des personnes, plutôt que sur des directives claires découlant des orientations gouvernementales. Trois pistes de solutions sont proposées :

- Inciter le MSSS et le MELS à afficher clairement leurs priorités et recommandations en ce qui concerne les services destinés aux élèves handicapés ou en difficulté. Clarté, cohérence et leadership: trois mots-clés essentiels dans la transmission des directives aux différents acteurs en ce qui a trait à la complémentarité des services.
 - Actualiser un *plan de communication* formel de l'Entente, qui met l'accent sur ses objectifs, ses principes et les obligations de résultats de chaque réseau. Ce plan doit inclure différentes activités de diffusion et de formation.
 - Répertorier, diffuser et mettre à profit les pratiques exemplaires en matière de collaboration et de concertation entre les deux réseaux.
2. De nombreux défis sont posés à cause de l'hétérogénéité de la clientèle des enfants handicapés ou en difficulté, de l'offre de services et des structures organisationnelles dans chacune des régions du Québec

Il est indéniable que la population des enfants handicapés ou en difficulté présente un large éventail de problématiques. Or, ces enfants et leurs familles interagissent très tôt avec des organisations fort différentes d'une région à l'autre et d'un réseau à l'autre. Ils sont confrontés à des offres de services diversifiées quant aux modalités d'accès, aux ressources disponibles et aux modes de collaboration entre les réseaux. Cette situation complexifie l'arrimage entre les réseaux et la prise en compte de la situation du jeune et de sa famille.

- Informer adéquatement tous les parents d'élèves handicapés ou en difficulté, de même que les partenaires, des services disponibles dans les deux réseaux, incluant les critères d'admissibilité, les règles d'attribution, les ressources et les modalités d'interventions privilégiées.
- Inciter chaque établissement à identifier clairement les informations sur les services et à diffuser les ententes de collaboration avec l'autre réseau.

- Instaurer un guichet unique et une ligne téléphonique d'information destinée aux parents afin de faciliter l'accès aux services.
 - Promouvoir l'implication des parents et de l'élève handicapé ou en difficulté dans l'organisation des services et dans la recherche de stratégies d'intervention afin de centrer davantage l'offre de services sur les besoins.
 - Définir des modalités communes d'accueil, de consultation et de traitement des plaintes des parents en lien avec la complémentarité des services.
 - Mener une réflexion sur les orientations, les finalités et l'organisation des services offerts aux élèves handicapés ou en difficulté, par exemple lors d'états généraux.
3. L'Entente de complémentarité des services représente un défi complexe pour deux réseaux complexes

Les défis les plus importants sont d'harmoniser les pratiques et de travailler en mettant les ressources en commun. La mise en place d'ententes de services permet d'établir des passerelles entre deux réseaux ayant des organisations différentes. Par ailleurs, il faut tenir compte que les restrictions budgétaires et la pénurie de certaines ressources spécialisées (e.g. orthophonistes) nécessaires pour répondre aux besoins particuliers des enfants complexifient la situation.

- Rendre le PSII obligatoire pour soutenir les pratiques régulières de concertation et la complémentarité des services.
- Mettre en place les conditions pour favoriser la concertation, par exemple : allouer du temps et des locaux aux intervenants pour qu'ils se rencontrent; attribuer des ressources humaines provenant des deux réseaux dont le mandat sera le développement de services communs; harmoniser et clarifier les pratiques des deux réseaux en matière de consentement, de confidentialité et de protection des renseignements personnels; planifier les

rencontres avec les parents en tenant compte de leur disponibilité.

- Rendre les plans de transition obligatoires pour assurer une continuité lors des périodes charnières. Ceci implique une planification conjointe des actions et des trajectoires de services en lien avec les besoins des EHDAA.
- Créer et soutenir des groupes de travail provenant des deux réseaux dont les échanges réguliers permettent, entre autres, la clarification du rôle de chacun, le développement d'un langage commun et la planification d'actions pour une clientèle visée.
- Aplanir les différences structurelles entre les deux réseaux (e.g. découpage territorial, nomenclature ou classification des problèmes, horaires de travail).
- Développer une offre commune de formations.

Les résultats illustrent l'importance de définir et d'assurer un leadership par des représentants des deux réseaux, afin de soutenir les actions de collaboration. Ultimement, les démarches entreprises devraient permettre à ceux qui sont au centre des préoccupations de l'Entente, soit l'enfant et ses parents, de recevoir une réponse davantage adaptée à leurs besoins. Les écrits scientifiques et les données obtenues confirment l'urgence de se doter d'ententes claires entre les deux réseaux afin de formaliser les pratiques. Ces constats renforcent l'importance de soutenir la collaboration et d'offrir les conditions propices à la complémentarité.

De par ses politiques sociales, le Québec est un leader mondial en matière de soutien aux personnes handicapées. Or, les résultats suggèrent la nécessité de poursuivre une réflexion sur le continuum de services intégrés destinés aux enfants handicapés ou en difficulté. Cette réflexion pourrait être menée dans le cadre d'états généraux pour que les orientations sociales du Québec soient consolidées, la complémentarité des services soit davantage incitée et le mieux-être des enfants et des familles soit priorisé dans une action concertée.

DISABILITY, SCHOOLING, PARENTS : HOW COMPLEMENTARY SERVICES ARE ORGANIZED ?

In 2003, a partnership entitled the *Agreement for the complementarity of services* is established between the health and social services and the education networks. In 2007, a research team is mandated to assess the Agreement's implementation and impacts. Over 300 participants are therefore consulted. The analysis of their statements reveals that the Agreement is contributing to officialize the need of collaboration and consultation between the various stakeholders involved with the child and his family, in order to ensure an appropriate response to their needs. To achieve this, a leadership must be defined and ensured by representatives of both networks.

BIBLIOGRAPHIE

Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2003). *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes. Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*. (Publication no. 08-00217). Récupéré le 21 avril 2011 : http://www.mels.gouv.qc.ca/lancement/entente-meq-msss/entente_f.pdf

Tétreault, S., Beaupré, P., Carrière, M., Freeman, A., Gascon, H. (2010). *L'évaluation de l'implantation et des effets de l'Entente de complémentarité entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation : Rapport scientifique intégral*. Récupéré le 21 avril 2011 : <http://www.fqrsc.gouv.qc.ca/fr/recherche-expertise/projets/rapports-recherche.php>

ANALYSE DE PRATIQUE ASSISTÉE PAR VIDÉO POUR L'ENSEIGNEMENT AUX ÉLÈVES POLYHANDICAPÉS

Thania Corbeil et Denise Normand-Guérette

Lors d'un apprentissage, la lourdeur des atteintes des élèves polyhandicapés rend leurs initiatives si discrètes qu'elles passent souvent inaperçues. Par conséquent, il est nécessaire que les enseignants œuvrant auprès de ces jeunes puissent bénéficier d'une formation leur permettant « d'apprendre » à les observer et à les comprendre pour intervenir adéquatement. Une démarche basée sur l'analyse de pratique assistée par la rétroaction vidéo et sur l'approche multidimensionnelle de Guitouni a été utilisée dans cette étude exploratoire. Elle a offert un cadre réflexif à une enseignante afin de la soutenir dans l'observation des comportements d'un élève ce qui l'a amené à poser des hypothèses sur leur signification et à mettre à l'essai de nouvelles attitudes et pratiques éducatives.

Sami a neuf ans. Il est polyhandicapé. Il ne parle pas, il ne voit pas. Ses membres inférieurs ne lui permettent pas de se déplacer par lui-même. Il est véhiculé en fauteuil roulant. Le maintien de sa tête est difficile; elle est souvent affaissée. Sami se retrouve alors replié sur lui-même, pratiquement immobile, silencieux. L'observation de Sami conduira plusieurs à conclure que dans ces moments, il ne se passe rien, que Sami ne fait rien. Pourtant, lorsqu'on lui en donne l'occasion, Sami utilise le mouvement de sa tête pour actionner un interrupteur. Il utilise ses bras pour agir sur son environnement : il pousse, il tire, il soulève. Lorsqu'on lui chuchote un mot doux à l'oreille, il sourit. Lorsqu'on le chatouille, il rit. Sami est présent au monde, il est capable d'agir et de réagir et il ressent des émotions. Ses actions sont, par contre, limitées et dépendent des occasions qui lui sont proposées et des conditions environnementales mises en place. L'expression de ses besoins, intérêts et préférences est difficile, car il a peu de moyens

pour les manifester. Ses initiatives passent souvent inaperçues. En effet, elles sont à peine perceptibles.

PROBLÉMATIQUE

Le portrait de Sami illustre les défis auxquels sont confrontés les enseignants dans les classes d'élèves polyhandicapés. La lourdeur des atteintes de ces élèves pose un obstacle à leur capacité d'agir sur l'environnement et à communiquer. Néanmoins, ils tentent d'agir et de s'exprimer à leur façon avec les moyens dont ils disposent. Certains comportements sont des manifestations de leurs besoins, préférences, goûts ou émotions. Le regard, le sourire, les mimiques faciales, les cris, les émissions vocales, le comportement, le langage corporel, les soupirs, les crispations, les mouvements, la posture et les silences sont des moyens permettant à l'élève de s'exprimer et de communiquer (Barat et al, 1985; Wolf, 1994). L'enseignant doit donc repérer et décoder ces comportements et ces attitudes émis par l'élève s'il veut être en mesure de le comprendre. Il doit alors « concevoir que tout est communication » (Wolf, 1994, p. 24). Toutefois, aucune certitude ne peut être affirmée quant à l'adéquation entre l'intention de communication de l'élève et la

Thania Corbeil, enseignante et chargée de cours à l'Université du Québec à Montréal, Adresse électronique : corbeil.thania@uqam.ca; Denise Normand-Guérette, professeure titulaire à l'Université du Québec à Montréal.

compréhension de ce message par l'enseignant. Dans ce contexte, ce dernier « *ne peut jamais être certain d'avoir réellement compris ce que l'élève voulait dire* » (Barat et al., 1985, p.120). L'enseignant peut rapidement se sentir démuni, impuissant et même éprouver une certaine culpabilité, car malgré sa formation, il ne sait pas comment agir devant les difficultés de l'élève à s'exprimer et devant sa propre difficulté à le comprendre. Il existe différents moyens susceptibles d'aider l'enseignant à faire face au défi. Parmi ceux-ci, figure l'observation qui « *apparaît comme le corollaire de la communication non verbale* » (Squillacy, 2005, p. 220) et qui permet « *de repérer des réactions minimales et de tout ordre (émotionnel, moteur, vocal, visuel, vasomoteur, etc.) qui vont aider les adultes à ajuster leurs interactions* » (Squillacy, 2005, p. 220). Observer nécessite toutefois que l'enseignant se dote d'outils pour l'aider à repérer les réactions et les initiatives de l'élève et à leur attribuer une signification. L'analyse de pratique assistée par la vidéo est l'un de ces outils.

OBJECTIFS

Dans la présente étude, la démarche basée sur l'analyse de pratique assistée par la rétroaction vidéo que nous avons adoptée vise à soutenir une enseignante dans ses observations afin d'améliorer ses interventions et ses interactions dans le cadre plus particulier de l'enseignement aux élèves polyhandicapés. Tout au cours de la démarche, l'enseignante a observé les comportements d'un élève et posé des hypothèses sur la signification de ces comportements, ce qui l'a amenée à mettre à l'essai de nouvelles attitudes et pratiques éducatives. L'objectif de cette étude exploratoire est d'analyser les retombées de ses attitudes et pratiques sur l'évolution des capacités de l'élève. Après avoir exposé le cadre théorique, cet article présentera les étapes de la démarche, qui a été mise à l'essai par une enseignante avec un de ses élèves, Sami. Les retombées sur la participation et les capacités de l'élève ainsi que celles sur les interventions et les interactions de l'enseignante avec cet élève seront également décrites. Pour conclure, nous verrons de quelle façon il peut s'avérer utile d'adopter une telle démarche dans l'enseignement aux élèves polyhandicapés.

CADRE THÉORIQUE

Définition du polyhandicap

Nous retiendrons ici une définition fonctionnelle du polyhandicap qui met l'accent sur les caractéristiques de la personne et qui permet de mieux saisir l'interaction entre différentes dimensions jouant un rôle important dans l'enseignement et l'apprentissage aux élèves polyhandicapés. Cette définition est basée sur le modèle théorique multidimensionnel de l'American Association for Mental Retardation (Luckasson et al., 2003) qui paraît intéressant pour définir la réalité complexe du polyhandicap puisqu'il permet une prise en compte de l'élève dans toute sa globalité, mais également dans sa singularité. Selon Squillacy (2005, p.33), l'élève polyhandicapé pourrait ainsi se caractériser par cinq dimensions étroitement intriquées :

1. Dimension « santé » : le polyhandicap est consécutif à une atteinte cérébrale précoce grave (avant trois ans), incurable, qui conduit à des polypathologies graves, évolutives, des multidéficiences sensorielles, une épilepsie fréquente, un taux de mortalité élevé. L'élève a besoin d'une assistance physique et psychique totale.
2. Dimension « fonctionnement adaptatif » :
 - adaptation pratique (soin, alimentation, autonomie) : dépendance totale dans tous les domaines;
 - adaptation conceptuelle : communication restreinte à un mode non verbal.
3. Dimension « fonctionnement intellectuel » : un retard mental profond, comparable au développement d'un nourrisson sain de 6 mois (limite supérieure établie à 12 mois). Son développement se situe dans la période sensori-motrice (sous-stade 1 à 4).
4. Dimension « interactions, participation, rôles sociaux » : interactions inexistantes ou extrêmement pauvres. Dépendance totale pour s'engager dans la communauté.

5. Dimension « contexte » : nécessité d'un partenariat intense, composé d'une équipe pluridisciplinaire. Exigences éthiques maximales.

L'intrication des difficultés vécues par les élèves polyhandicapés et la lourdeur de leurs atteintes rendent difficile l'identification de leurs initiatives d'exploration, de découverte ou de communication. Dans ce contexte, elles peuvent facilement passer inaperçues. Dès lors, l'élève risque de développer la perception qu'il n'est pas en mesure d'exercer du contrôle sur sa vie et sur son environnement.

L'approche multidimensionnelle de Guitouni

L'enseignement aux élèves polyhandicapés doit offrir un environnement dans lequel les capacités de ces élèves sont reconnues pour qu'ils puissent évoluer et s'épanouir selon leur plein potentiel. Guitouni (1990) et Normand-Guérrette (1997) insistent sur l'importance d'établir une relation de confiance et de prévenir l'interférence émotionnelle pour permettre l'évolution des capacités de l'élève ayant des incapacités intellectuelles. L'instauration de cette relation passe d'abord par une conviction ressentie émotionnellement qui amène l'adulte à croire aux capacités d'évolution du jeune sans fixer au préalable le niveau de fonctionnement qu'il pourra atteindre. La perception que l'enseignant a de l'élève joue un rôle important sur les attitudes, les comportements et le désir d'agir de ce dernier. Si l'enseignant voit l'enfant comme incapable, qu'il le prend en pitié ou qu'il agit constamment à sa place à cause de ses incapacités, celui-ci ressentira une forme d'humiliation de sa volonté de puissance, puisque ses capacités ne sont pas considérées et respectées; il risque alors d'être en interférence émotionnelle. Malgré le malaise qu'il vit, il ne l'exprimera pas, car il craindra de perdre l'affection, l'attention et la sécurité dont il a besoin, étant donné son état de faiblesse (Guitouni, 1990). Toutefois, si ses capacités sont reconnues et que des expériences adaptées à celles-ci lui sont proposées, l'élève acquerra progressivement une confiance qui le stimulera à agir. À travers l'action, il développera ses capacités et pourra ressentir un sentiment de fierté personnelle.

Le développement professionnel des enseignants

Le concept de développement professionnel se décline en différentes acceptions à partir desquelles Uwamariya et Mukamurera (2005) ont mis en évidence deux perspectives théoriques. L'une se définit en termes de « *développement de la personne enseignante en prenant appui sur la succession des stades comportant des caractéristiques ou des changements qui leur sont propres* » (Uwamariya et Mukamurera, 2005, p.146); il s'agit de la perspective développementale. L'autre perspective est axée sur la professionnalisation des enseignants et elle considère le développement professionnel comme « *un processus d'apprentissage et de recherche ou de réflexion sur leur pratique* » (Uwamariya et Mukamurera, 2005, p.146). Cette deuxième perspective permet d'y inscrire la présente démarche d'analyse de pratique assistée par la rétroaction vidéo, car d'une part, elle engage l'enseignante dans une réflexion sur ses propres attitudes et pratiques éducatives. Et, d'autre part, cette réflexion suscite l'apprentissage de nouvelles habiletés et de nouveaux savoirs qui lui permettent de renouveler son approche pédagogique afin de favoriser l'évolution des capacités de l'élève.

Par ailleurs, le recours à l'analyse réflexive peut être considéré comme une stratégie d'autoformation dans un dispositif de formation continue des enseignants. L'autoformation se définit comme « *un dispositif de formation où l'apprenant prend l'initiative et choisit de manière autonome les buts et les méthodes d'apprentissage et acquiert des connaissances en utilisant ses propres ressources et celles de son milieu* » (D'Ortun et Pharand, 2009, p.810). L'autoformation permettrait le maintien durable en emploi et favoriserait la réussite professionnelle des enseignants (D'Ortun et Pharand, 2009).

L'analyse de pratique assistée par la rétroaction vidéo, utilisée dans cette étude, a permis à une enseignante de s'engager à la fois dans une stratégie d'autoformation en utilisant l'autoscopie et dans une réflexion partagée, en échangeant avec une personne-ressource. La prochaine section précise et définit ces choix méthodologiques et explicite les étapes de la démarche, mises à l'essai par une enseignante avec un de ses élèves, Sami.

CADRE MÉTHODOLOGIQUE

Analyse de pratique assistée par la vidéo

Dans cette étude exploratoire, l'analyse de pratique assistée par la rétroaction vidéo a été utilisée pour soutenir le développement professionnel d'une enseignante en vue de favoriser l'émergence des capacités d'un élève polyhandicapé. Pour ce faire, nous avons choisi d'utiliser le cercle d'étude vidéo dans le « *but d'objectiver et de conceptualiser la pratique, puis d'intégrer dans l'action la théorie émergente élaborée en commun* » (Tochon 2002, p.21). Il existe différents types de cercle d'étude vidéo. Parmi ceux-ci figure le cercle d'étude vidéo individualisé. Il s'agit d'un moyen de perfectionnement et de changement éducatif qui est « *fondé sur une approche individualisée de la rétroaction vidéo* » (Tochon, 2002, p.26). L'enseignant filme ses propres interventions auprès de ses élèves et utilise l'autoscopie comme une « *démarche d'observation, d'autoévaluation et de perfectionnement fondée sur la rétroaction vidéo à partir des expériences individuelles filmées en milieu de travail* » (Tochon, 2002, p.135). L'autoscopie est complétée par une réflexion partagée avec une personne-ressource externe. L'analyse de pratique réalisée dans cette étude se situe dans cette orientation.

Déroulement de la démarche

La démarche basée sur l'analyse de pratique a permis à une enseignante d'utiliser la rétroaction vidéo pour approfondir sa réflexion concernant les interactions et les situations vécues en classe avec un de ses élèves. L'enseignante a d'abord visionné seule les enregistrements vidéo (autoscopie), puis a visionné certains extraits avec une personne-ressource externe¹ (réflexion partagée). À trois moments de l'intervention (voir Tableau 1), des rencontres d'une durée de 3 heures ont eu lieu afin de permettre à l'enseignante et à la personne-ressource d'échanger sur leurs observations, de formuler des hypothèses sur le sens à donner aux comportements et attitudes de l'élève et d'identifier

des attitudes et pratiques à mettre à l'essai en fonction des besoins de l'élève. Chacune des rencontres était prévue après que l'enseignante ait fait une première analyse réflexive à partir des enregistrements vidéo afin que le regard extérieur de la personne-ressource permette de voir autrement des gestes qui peuvent passer inaperçus pour l'enseignante qui les voit au quotidien.

Au cours des rencontres, le rôle des deux interlocutrices était de partager une analyse réflexive basée sur un questionnement mutuel en adoptant une attitude de partenariat. « *Afin de pouvoir communiquer et interagir en tant que partenaires, il est important que chacun se considère comme un expert à travers son expérience et que tous se perçoivent comme des acteurs qui peuvent s'apporter un soutien mutuel* », capables de prendre ensemble des décisions (Normand-Guérrette, 2008, p.120). De plus, les partenaires sont appelés à prendre des décisions ensemble. Comme le précise Tochon (2002), le chercheur engagé dans une réflexion partagée a « *un rôle interactif. Les informations qu'il apporte ont pour but d'instrumenter la réflexion plutôt que d'imposer une manière de voir.* » (p.58) Lors du visionnage, chacune arrêta la vidéo lorsqu'elle voulait s'exprimer ou questionner l'autre et il était possible de visionner une même séquence plusieurs fois, si nécessaire. À la fin de chaque rencontre et de l'analyse des séquences vidéo, des décisions étaient prises pour orienter la suite de l'intervention avec Sami. Il est important de préciser qu'une relation de confiance existait entre l'enseignante et la personne-ressource avant le début de la présente étude, ce qui a facilité la réflexion partagée et la prise de décision.

Le Tableau 1 présente le déroulement de la démarche et les buts poursuivis. La lecture de ce tableau permet de comprendre les allers-retours de cette démarche entre différents moments : l'observation des comportements et des attitudes de l'élève et de l'enseignante, les périodes de réflexion personnelle de l'enseignante, les réflexions partagées entre la personne-ressource et l'enseignante suite au visionnage des enregistrements vidéo, les interventions auprès de l'élève.

¹ L'enseignante est Thania Corbeil et la personne-ressource est Denise Normand-Guérrette, professeure-chercheuse à l'Université du Québec à Montréal.

Description du milieu

Sami (S), l'élève qui a participé à cette étude, avait 9 ans et fréquentait une école spécialisée accueillant des élèves âgés de 4 à 21 ans ayant des incapacités intellectuelles de moyenne à profonde et présentant

des troubles associés. Tout comme S, les dix élèves de la classe, âgés de 7 à 11 ans, étaient polyhandicapés. Deux moments de la journée avaient été ciblés pour la mise à l'essai de la démarche : l'activité de déshabillage, lors de l'arrivée des élèves et l'activité d'alimentation.

Tableau 1

Déroulement de la démarche et buts poursuivis

Date et déroulement de la démarche	Buts poursuivis
10-11-08 1 ^{er} enregistrement vidéo d'activités avec l'élève	- Observer les comportements de l'élève au cours de la routine quotidienne d'un avant-midi et les interventions de l'enseignante.
11-11-08 au 08-01-09 Visionnage du 1 ^{er} enregistrement vidéo par l'enseignante	- Transcrire le contenu de l'enregistrement; - favoriser la réflexion personnelle de l'enseignante.
09-01-09 Rencontre de l'enseignante et de la personne-ressource pour visionner des extraits du 1 ^{er} enregistrement vidéo	- Visionner des extraits choisis au hasard de l'activité de déshabillage et de celle d'alimentation pour poser des hypothèses sur la signification des comportements observés chez l'élève et pour identifier des attitudes et pratiques éducatives à mettre à l'essai.
29-01-09 2 ^e enregistrement vidéo d'activités avec l'élève	- Mettre à l'essai les attitudes et pratiques éducatives choisies lors de la rencontre du 09-01-09.
30-01-09 et 31-01-09 Visionnage du 2 ^e enregistrement vidéo par l'enseignante	- Transcrire le contenu de l'enregistrement; - favoriser la réflexion personnelle de l'enseignante.
01-02-09 Rencontre de l'enseignante et de la personne-ressource pour visionner des extraits du 2 ^e enregistrement vidéo	- Observer les attitudes et pratiques éducatives mises à l'essai pour identifier si elles favorisent l'évolution des capacités de l'élève, pour poser des hypothèses sur la signification des comportements observés et pour réajuster, au besoin, les attitudes et pratiques éducatives.
17-02-09 et 24-02-09 3 ^e et 4 ^e enregistrements vidéo d'activités avec l'élève	- Poursuivre avec les attitudes et pratiques éducatives déjà utilisées et mettre à l'essai les réajustements.
25-02-09 au 12-03-09 Visionnage des 3 ^e et 4 ^e enregistrements vidéo par l'enseignante	- Transcrire le contenu des enregistrements; - favoriser la réflexion personnelle de l'enseignante.
13-03-09 Rencontre de l'enseignante et de la personne-ressource pour visionner des extraits des 3 ^e et 4 ^e enregistrements vidéo	- Observer les attitudes et pratiques éducatives mises à l'essai pour identifier si elles favorisent l'évolution des capacités de l'élève, pour poser des hypothèses sur la signification des comportements observés et pour réajuster, au besoin, les attitudes et pratiques éducatives.

Méthode de cueillette et de consignation des données

Chacune des interventions auprès de S ont été enregistrées sur bande vidéo. Suite aux enregistrements, les comportements verbaux et non verbaux de S et de l'enseignante (E) de même que leurs attitudes ont été retranscrits de façon intégrale

dans deux tableaux. L'un concernait les activités de déshabillage et l'autre, les activités d'alimentation. Les faits d'observation étaient consignés dans la première colonne du tableau. Puis, des hypothèses étaient émises (2^e colonne) et de nouvelles pratiques étaient proposées (3^e colonne). Le Tableau 2 montre un exemple.

Tableau 2

Activité de déshabillage

Date	Observations	Hypothèses	Pratiques proposées
10-11-08	- S essaie d'enlever sa tuque. - Il éprouve de la difficulté à enlever sa tuque puisqu'il n'a pas préalablement retiré ses mitaines. - E lui enlève ses mitaines et S enlève sa tuque. - S frappe son bras contre l'appui-bras pendant que E aide les autres élèves à se déshabiller.	- S semble suivre un rythme lorsqu'il frappe son bras contre l'appui-bras.	- Laisser S enlever seul ses mitaines. - Afin de réduire les temps morts lors de la période de déshabillage, proposer à S d'actionner un interrupteur pour mettre de la musique lorsqu'il a terminé de se déshabiller.

Note. S = Sami (élève), E = enseignante.

RÉSULTATS ET DISCUSSION

La démarche que nous avons adoptée a entraîné des retombées à la fois pour Sami et pour l'enseignante. Nous présentons les résultats et analysons les retombées sur l'évolution des capacités de l'élève et sur les interventions et interactions de l'enseignante avec cet élève.

Activités de déshabillage

Les observations recueillies concernant les activités de déshabillage montrent bien la progression de l'autonomie de S. Avant toutes interventions, il était uniquement capable d'enlever sa tuque alors qu'au terme de la démarche, il peut aussi enlever ses mitaines et la dernière manche de son manteau lorsque le coude est préalablement dégagé. De plus, un geste initié par S nous amène à penser qu'il pourrait éventuellement enlever son foulard en tirant sur l'une des extrémités. Étant donné qu'avant la démarche, E exécutait presque toutes les tâches liées au déshabillage et ne donnait pas la possibilité à S d'être actif et d'agir par lui-même, on peut poser l'hypothèse qu'il n'a pas pu développer une confiance en sa capacité d'accomplir ces tâches. Les

actions de l'enseignante peuvent avoir frustré l'élève dans sa volonté de puissance qui n'a pas été considérée et, à travers l'émotion ressentie et l'inaction, l'élève peut avoir conclu qu'il n'était pas nécessaire de fournir un effort pour la réalisation des tâches liées au déshabillage. La présente démarche semble avoir renversé cette dynamique puisqu'elle a permis à S d'agir par lui-même dans un climat où E a eu confiance en sa capacité d'évolution. En lui offrant l'espace et le temps nécessaires pour se réaliser, la volonté de puissance de ce dernier a ainsi pu être respectée, donnant à S le sentiment d'être accepté comme une personne à part entière capable d'agir.

Lors du visionnage du premier enregistrement vidéo, il avait été proposé de réduire les temps morts lors de la période de déshabillage, en offrant la possibilité à S d'actionner un interrupteur pour faire jouer de la musique lorsqu'il avait terminé de se déshabiller. Appuyer sur un interrupteur étant une tâche connue, S pouvait être autonome dans sa réalisation. Lors du visionnage des enregistrements subséquents, on observe que S collabore en appuyant sur l'interrupteur placé derrière sa tête pour faire jouer de la musique. On remarque également, lors du

dernier enregistrement, que S donne plusieurs coups avec sa tête sur son appui-tête lorsqu'il a terminé de se déshabiller alors que E n'avait pas encore installé l'interrupteur. La participation de S a largement dépassé les objectifs fixés. En effet, nous voulions utiliser la musique pour diminuer le temps d'attente de S lors de la période de déshabillage en lui offrant une activité connue et aimée. Or, en plus de participer efficacement à l'activité, S a développé la capacité de nous faire comprendre qu'il voulait mettre de la musique en cognant sa tête sur son appui-tête.

Activités d'alimentation

La démarche a permis d'introduire progressivement des aliments nouveaux dans les habitudes alimentaires de S. En effet, à partir d'un aliment aimé de S, soit un biscuit aux brisures de chocolat de type « commercial », on observe qu'il accepte de manger des bouchées de biscuits aux bananes et chocolat en alternance avec ses propres biscuits. De plus, lors de l'activité spéciale réalisée dans le cadre de la St-Valentin, S a également accepté de goûter au chocolat, ce qu'il avait refusé lors d'une activité antérieure. S a aussi goûté au pamplemousse lors d'une activité culinaire où les élèves devaient faire une salade de fruits. On observe donc l'acceptation de S pour goûter certains aliments nouveaux.

Lors du visionnage du premier enregistrement vidéo, il avait été remarqué que S ne disposait d'aucun moyen lui permettant de signifier à E s'il voulait d'un aliment. En ce sens, il y a eu instauration d'un moyen de communication visant à donner cette possibilité à l'élève. Pour ce faire, S devait caresser le bras de E s'il voulait d'un aliment ou pousser son bras s'il n'en voulait pas. L'observation de S et E montre peu d'efficacité quant à ce moyen de communication. D'une part, E avait de la difficulté à bien discerner les mouvements des bras (pousser ou caresser), car son attention n'était pas toujours dirigée vers ceux-ci et parce que ces derniers n'étaient pas toujours suffisamment précis pour permettre une compréhension efficace de leurs significations. D'autre part, il n'y avait pas toujours de concordance entre le mouvement exécuté par S et son désir réel de goûter l'aliment proposé. Finalement, ce moyen de communication s'est avéré moins efficace que celui utilisé auparavant par S soit

de sortir la langue pour signifier qu'il ne voulait pas un aliment.

Nous posons l'hypothèse que la considération accordée aux goûts de S a pu jouer un rôle important dans son ouverture face à la nouveauté. En effet, en se sentant respecté dans ses goûts, on peut penser que le sentiment de confiance de S envers E s'est accru et s'est manifesté par une participation plus efficace aux activités. Aussi, la possibilité offerte à S de communiquer son désir de vouloir ou non d'un aliment a pu favoriser le renforcement de cette confiance, et ce, malgré le fait que le moyen proposé n'ait pas été aussi efficace que nous l'aurions souhaité. En n'imposant pas à S de goûter un aliment s'il n'en avait pas envie, celui-ci a perçu que l'adulte tenait compte de son choix, qu'il avait la possibilité d'agir sur sa vie et de réagir à ce que nous lui propositions, bref qu'il possédait un véritable pouvoir décisionnel et que E le respectait.

Retombées pour l'enseignante

Pour l'enseignante, plusieurs avantages ont pu être tirés de son engagement dans cette démarche, comme en font foi ses propos :

Depuis mes débuts dans l'enseignement aux élèves polyhandicapés, je n'avais jamais reçu de rétroaction concernant mes interventions auprès de ces élèves. Pourtant, dans un souci d'améliorer ma pratique professionnelle, il m'apparaissait essentiel d'approfondir certaines facettes de mon enseignement pour lesquelles je me sentais moins compétente. À cet égard, ma participation à cette démarche d'analyse de pratique m'a permis d'obtenir un soutien important pour mon enseignement en y étant engagée directement.

D'abord, le visionnage des enregistrements m'a appris à me regarder différemment. J'ai développé la capacité d'observer les interventions, les comportements et les attitudes qui s'étaient réellement déroulés et non plus de les regarder avec la signification que je leur avais attribuée dans l'action, c'est-à-dire au moment où je les vivais. Également, le regard d'une personne-ressource externe sur ma pratique a permis des échanges m'amenant à m'interroger sur mes attitudes et sur mon enseignement. Ces remises en question m'ont

permis de faire évoluer mes pratiques éducatives, mais également d'affirmer ma position en lien avec mes intentions pédagogiques. Les réflexions partagées m'ont permis de remarquer certains regards, mimiques et gestes manifestés par les élèves auxquels je n'avais prêté attention, mais qui se sont révélés avoir une signification particulière. Cette démarche a contribué à renforcer ma conviction que ces jeunes ont une présence au monde beaucoup plus grande que celle que leur corps leur permet d'exprimer ou de manifester.

Ces propos montrent que la démarche d'analyse de pratique assistée par la rétroaction vidéo a favorisé l'engagement de l'enseignante dans un processus de développement professionnel axé sur la professionnalisation, tel que défini par Uwamariya et Mukamurera (2005). Les notions de *réflexion sur l'action* et de *processus d'apprentissage*, qui caractérisent cette définition, ressortent de la démarche vécue par l'enseignante. D'une part, les allers-retours entre les différents moments de cette démarche (l'observation des comportements et des attitudes de l'élève et de l'enseignante, les périodes de réflexion personnelle de l'enseignante, les réflexions partagées entre la personne-ressource et l'enseignante suite au visionnage des enregistrements vidéo, les interventions auprès de l'élève) l'ont incitée à réfléchir sur ses attitudes et ses pratiques éducatives pour mieux les comprendre et ainsi être en mesure de les transformer ou les renouveler. Les réflexions, alimentées par le questionnement de la personne-ressource, lui ont aussi permis de mieux comprendre les attitudes et les comportements de l'élève en accordant une plus grande importance aux émotions vécues par ce dernier. Cette prise de conscience l'a amenée à percevoir autrement les initiatives de l'élève en leur attribuant des significations particulières, ce qui a enrichi la relation de confiance à travers laquelle les capacités de l'élève ont pu être pleinement respectées afin de favoriser leur évolution. D'autre part, cette démarche d'analyse de pratique assistée par la rétroaction vidéo a permis à l'enseignante de consolider ses connaissances en lien avec l'enseignement aux élèves polyhandicapés ainsi que d'acquérir de nouvelles habiletés, dans le contexte plus spécifique d'activités de déshabillage et d'alimentation. Par ailleurs, il est possible de penser

que l'ensemble de la démarche puisse constituer le premier pas vers une pratique réflexive autonome non plus seulement sur l'action, grâce à la rétroaction vidéo, mais dans l'action, lors des interventions pédagogiques.

CONCLUSION

La démarche basée sur l'analyse de pratique assistée par la rétroaction vidéo et sur l'approche multidimensionnelle de Guitouni a montré des résultats intéressants tant pour l'élève polyhandicapé que pour l'enseignante. En effet, cette démarche a permis à une enseignante d'observer avec précision les comportements et attitudes de son élève et de relever certaines de ses initiatives qui n'auraient pu être vues autrement, car même si elles étaient présentes, leurs manifestations étaient si discrètes qu'elles passaient inaperçues. Ces observations ont amené l'enseignante à modifier ses perceptions, à accroître sa confiance dans les capacités d'évolution de l'enfant et à s'appuyer sur des faits pour stimuler les moindres initiatives de l'élève afin de favoriser ses apprentissages. De plus, ces observations l'ont guidée dans ses attitudes et pratiques éducatives qui ont contribué à faire évoluer les capacités de l'élève polyhandicapé, notamment dans les actions accomplies et les choix effectués lors d'activités de déshabillage et d'alimentation.

Cette démarche, appliquée en classe auprès de plusieurs élèves, ne pourrait bien entendu être exploitée de la même façon que nous l'avons fait. L'analyse de pratique assistée par vidéo pourrait constituer une approche intéressante à utiliser lors des rencontres parents-enseignant afin de discuter des forces et des limites observées chez l'élève. Le partage d'informations et les discussions engendrées par le visionnage des enregistrements vidéo pourraient être utilisés pour développer un projet commun avec les parents. Il semble également possible de penser que la caméra vidéo installée en fixe dans une classe ou à la maison s'avèrerait être une façon intéressante de prendre conscience des comportements et attitudes de l'enfant lorsqu'il n'est pas en présence de l'adulte, ce qui permettrait, par la même occasion, de mieux comprendre ce que font les jeunes polyhandicapés quand on pense qu'ils ne font rien.

ANALYSIS OF A VIDEOTAPED INTERVENTION FOR TEACHING MULTI-HANDICAPPED STUDENTS

When learning, multi-handicapped students are so severely limited that it often prevents their very discreet initiatives from being recognized. Consequently, it is imperative that teachers of these youngsters receive adequate training helping them to "learn" how to observe and understand these children in order to intervene appropriately. In this exploratory study, we use a procedure based on a reflexive practice analysis by means of a videotape followed by feedback, as well as on the multidimensional approach of Guitouni. This procedure offered a reflexive framework to a teacher, supporting her during her observation of a student's behavior, following which she was able to propose hypotheses on the significance of these behaviors and as a result, she could implement new attitudes and practical interventions in a trial mode.

BIBLIOGRAPHIE

- BARAT, C., BARTSCHI, M., BATTISTELLI, F., BAUDRY, C., CALVET, F., MAUSSION, E., MAZEAU, M., MAZEROLLE, M., VENDSEN, F. (1985). *L'enfant déficient mental polyhandicapé : quelle réalité, quels projets*. Paris : Les éditions ESF.
- D'ORTUN, F., PHARAND, J. (2009). L'autoformation d'enseignants novices, expérimentés et déserteurs comme pistes d'amélioration de la formation universitaire. *Canadian journal of education*, 32(4), 797-816.
- GUITOUNI, M. (1990). Déficience intellectuelle : la justice avant l'égalité. *Psychologie préventive*, 17, 5-10.
- LUCKASSON, R., BORTHWICK-DUFFY, S., BUNTINX, W.H.E., COULTER, D.L., CRAIG, E.M, REEVE, A., SHALOCK, R.L., SNELL, M.E., SPITALNIK, D.M., SPREAT, S., TASSÉ, M.J. (2003). *Retard mental : Définition, classification et système de soutien*. Eastman (Québec) : Éditions Béhaviora.
- NORMAND-GUÉRETTE, D. (1997). Formation initiale des enseignants et préparation à l'intervention auprès d'élèves ayant des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 8, no spécial mai, 64-68.
- NORMAND-GUÉRETTE, D. (2008). Concertation enseignants-parents et formation continue des enseignants. Dans R. Deslandes (Éd), *La collaboration de l'école, de la famille et de la communauté à l'apprentissage*. Cahiers scientifiques 109. Montréal : ACFAS, p. 117-133.
- SQUILLACY-LANNERS, M. (2005). *Analyse théorique des soutiens pour les élèves polyhandicapés*. Thèse de doctorat inédite, Université de Fribourg.
- TOCHON, V. (2002). *L'analyse de pratique assistée par vidéo*. Sherbrooke (QC) : Éditions du CRP.
- UWAMARIYA, A., MUKAMURERA, J. (2005). Le concept de « développement professionnel » en enseignement : approches théoriques. *Revue des sciences de l'éducation*, 31(1), 133-155.
- WOLF, D. (1994). Un espace pour vivre – un espace pour rêver. Dans Fröhlich, A., et al. (Dir.), *Des espaces pour vivre : éducation et accompagnement des personnes polyhandicapées en Europe*. Lucerne : Édition SPC.

CANEVAS POUR ÉVALUER ET STIMULER DES COMPÉTENCES SOCIO-ÉMOTIONNELLES D'ENFANTS AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, AVEC AUTISME OU TROUBLE DE COMPORTEMENT

Nathalie Nader-Grosbois

Cet article propose l'intégration de plusieurs axes d'évaluation et d'intervention ciblant les compétences socio-émotionnelles chez des enfants et adolescents à développement atypique, sur base d'un récent modèle heuristique du fonctionnement social de Yeates et al. (2007), inspiré des travaux menés en neuroscience sociale et en psychologie du développement. Il crée des articulations entre trois niveaux de fonctionnement social d'enfants et d'adolescents atypiques : en l'occurrence, le traitement de l'information sociale (Théorie de l'Esprit, traitement socio-perceptif, connaissances sociales), les interactions sociales (avec pairs et adultes), l'adaptation sociale et la qualité des relations. Pour chaque niveau spécifique, cet article propose des types d'instruments d'évaluation et des indications utiles pour soutenir leurs compétences ou pour limiter leurs déficits particuliers.

INTRODUCTION ET OBJECTIF

Cet article vise à fournir un cadre structuré d'axes d'évaluation et d'intervention ciblant les compétences socio-émotionnelles qui soit utile aux professionnels de l'intervention précoce, aux enseignants et aux éducateurs ayant pour mission d'optimiser l'adaptation sociale et l'intégration d'enfants et d'adolescents atypiques. À cette fin, nous avons procédé à une revue de littérature de modèles heuristiques et d'études empiriques récentes portant sur les déficits des domaines émotionnels et sociaux des enfants ayant une déficience intellectuelle, avec autisme ou trouble de comportement ainsi que d'études mettant en évidence l'efficacité de certains programmes d'intervention. Ces axes peuvent aider les professionnels (et même les chercheurs) à mieux sélectionner les outils d'évaluation des compétences versus les déficits de ces enfants et les situations d'intervention, selon une logique intégrée de leur fonctionnement psychologique et

des facteurs de risque et de protection jouant dans le développement socio-émotionnel.

Lorsqu'on s'intéresse au développement social et émotionnel d'enfants présentant des troubles de développement, les chercheurs et les psychologues sont confrontés à un foisonnement de conceptions auxquelles ils peuvent se référer et à une multitude d'outils visant des objectifs différents et se présentant sous des formes variées. Or, la plupart des modèles n'offrent que des approches conceptuelles morcelées du fonctionnement socio-émotionnel des enfants typiques et atypiques. Au cours de cette dernière décennie, les avancées en psychologie du développement, en psychopathologie du développement et en neuro-psychologie justifient un regard intégrateur des diverses interprétations à propos du fonctionnement socio-émotionnel des enfants typiques et atypiques.

Pour fonder nos travaux dans l'équipe de la Chaire Baron Frère en orthopédagogie, nous nous référons au modèle heuristique du fonctionnement social de Yeates et al. (2007) inspiré des travaux menés en neuroscience sociale et en psychologie du développement. Il crée des articulations entre plusieurs processus contribuant au développement social d'enfants typiques et atypiques (Nader-

Nathalie Nader-Grosbois, Université Catholique de Louvain, Institut de Recherche en Sciences Psychologiques, Chaire Baron Frère en orthopédagogie, Adresse électronique : nathalie.nader@uclouvain.be

Grosbois, 2011a). Il peut aider les chercheurs et les psychologues à appréhender celui-ci en fournissant un cadre structuré à l'évaluation et à l'intervention auprès de ces enfants en distinguant divers niveaux de compétences sociales. Ce modèle est applicable à des enfants présentant des troubles neurodéveloppementaux (comme l'autisme), certains troubles prénataux ou des lésions cérébrales acquises, une déficience intellectuelle ou des difficultés dans leur développement social. Dans ce cadre de référence, la compétence sociale est considérée comme la capacité à poursuivre des buts personnels dans l'interaction sociale tout en maintenant des relations positives avec les autres à travers le temps et à travers les situations vécues (Rubin et Rose-Krasnor, 1992). La personne est envisagée d'une part pour elle-même par la satisfaction de ce qu'elle souhaite et d'autre part pour ce qu'elle développe comme relations positives avec autrui.

Ce modèle intègre trois niveaux principaux. Le premier correspond au traitement de l'information sociale qui repose sur des fonctions cognitives et représentationnelles. Il implique la construction d'une cognition sociale par l'enfant lui permettant de prédire et d'anticiper les stratégies de résolution de problèmes sociaux, telles qu'interpréter les signaux, clarifier les buts, générer des réponses alternatives, sélectionner et activer une réponse spécifique, et en évaluer le résultat. Plusieurs composantes interviennent : traiter les informations socio-perceptives nécessaires à la reconnaissance des émotions exprimées par le visage et par la voix d'autrui ; considérer les perspectives, les croyances, les intentions des autres personnes (grâce aux acquisitions en Théorie de l'esprit ou ToM) ; utiliser sa communication pragmatique ; mobiliser ses connaissances sociales dont les règles sociales et anticiper des résolutions de problèmes socio-émotionnels. Par la théorie de l'esprit, l'enfant découvre les états mentaux des autres et peut prédire ce qu'elles pensent ou ressentent (Bibby et McDonald, 2005 ; Nader-Grosbois, 2011b). La contribution des fonctions exécutives cognitives peut aider un traitement de l'information sociale plus ou moins efficace.

Le deuxième niveau correspond aux comportements émis lors d'interactions sociales, par l'enfant. Les interactions sociales des enfants peuvent varier en fonction de la situation sociale (Baurain et Nader-Grosbois, 2011a) et de la nature

des relations qu'ils entretiennent avec les personnes avec lesquelles ils interagissent (Parker, Rubin, Erath, Wojslawowics, Buskirk, 2006 ; Rubin, Bukowski, Parker, 2006). Concernant la variabilité suivant les contextes, Krasnor et Rubin (1983) observent que : des enfants manifestent des comportements sociaux différents lorsqu'ils essayent d'entrer dans une activité avec un pair et lorsqu'ils répondent à la provocation d'un pair ; ils utilisent des stratégies différentes quand ils tentent d'accéder à des objets et qu'ils veulent attirer l'attention des autres. On observe que dans un contexte de résolution de problème de type coopératif, les enfants s'engagent et expriment plus volontiers leurs émotions positives à l'égard de leur pair (Gottman, 1986 ; Herbé, 2007). Quant à la nature des relations, les enfants interagissent plus aisément et efficacement avec des pairs familiers qu'avec des pairs non familiers, en contexte de jeux ou d'apprentissage (Doyle et Connolly, 1980 ; Dunn, Cutting, Fisher, 2002 ; Howes et Norris, 1993). Par conséquent, la variabilité et la flexibilité des comportements sociaux des enfants émis en différents contextes et au sein de diverses relations sont considérées comme des repères attestant de compétences sociales (Baurain et Nader-Grosbois, 2011a ; Dodge, Petit, McClaskey et Brown, 1986 ; Rose-Krasnor, 1997 ; Rubin, Booth, Krasnor et Mills, 1995). Bien qu'il existe une multitude de protocoles d'observation ou de codage pour examiner les interactions sociales des enfants (Bierman, 2004 ; Cassidy, Werner, Rourke, Zubernis, Balaraman et al., 2003 ; Rubin et al., 2006 ; Hebert-Myers et al., 2006), trois types de comportements peuvent être identifiés : prosociaux ou affiliatifs, agressifs ou agonistiques, replis sur soi ou retraits. Une autre dimension importante à observer, c'est la régulation socio-émotionnelle (Baurain et Nader-Grosbois, 2009, 2011a-b-c).

Le troisième niveau d'adaptation sociale concerne les relations sociales qui se tissent au fil du temps et qui induisent une perception du soi social par l'enfant lui-même et une perception de la part d'autrui. Il réfère à la façon dont les enfants atteignent des buts socialement acceptables en fonction de leur période de développement. D'un point de vue méthodologique, l'évaluation et les mesures de l'adaptation sociale reposent soit sur les propres perceptions des enfants, soit sur les perceptions des autres (pairs, parents ou

enseignants ; Parker et al., 2006 ; Rubin et al., 2006). À propos des perceptions de l'adaptation sociale par des pairs, elles peuvent se récolter par l'estimation du degré d'acceptation par les pairs, la réputation comportementale de tel élève dans une classe.

Dans le modèle de Yeates et al. (2007), les relations entre les trois niveaux sont bidirectionnelles. Ainsi, le traitement d'information sociale peut influencer sur les interactions sociales qui, à leur tour, peuvent influencer sur l'adaptation sociale. Inversement, les perceptions de soi et des autres à propos de l'adaptation sociale peuvent influencer sur les interactions sociales et contribuer à modeler le traitement d'information sociale.

Les enfants dont le traitement d'information sociale (premier niveau) est mobilisé de façon appropriée interagissent socialement aisément, initient, maintiennent des relations positives et manifestent des comportements prosociaux (deuxième niveau). Par conséquent, ils sont susceptibles d'être socialement acceptés par les pairs et de bénéficier des relations d'amitié satisfaisantes (troisième niveau). Quant aux enfants qui manifestent des déficits dans le traitement d'information sociale, ils sont souvent agressifs ou au contraire socialement anxieux, repliés sur eux-mêmes, dans leurs interactions sociales avec les autres enfants. Ces interactions résultent régulièrement de vécus de rejets de la part des pairs ou du fait qu'ils soient considérés comme moins désirables en tant qu'amis.

AXES D'ÉVALUATION ET D'INTERVENTION À L'ÉGARD DE L'ENFANT ET DES PARENTS

Nous suggérons des principes de base pour l'évaluation et l'intervention structurée selon le canevas inspiré du modèle de Yeates et al. (2007) (voir Nader-Grosbois, 2011a).

Premier axe : prérequis à la ToM

Cet axe vise à évaluer et à assurer les prérequis à la ToM qui peuvent être stimulés à des âges précoces : attention conjointe, communication interactive précoce impliquant la pragmatique intentionnelle, imitation, jeu de « faire-semblant », empathie à l'égard des émotions d'autrui.

Valdivia-Salas, Luciano, Gutierrez-Martinez et Visdomine (2009) relèvent qu'entraîner l'empathie figure dans des programmes d'intervention visant le développement de prise de perspective et d'aptitudes sociales chez des enfants à retard de développement. Ils fournissent des principes pour soutenir le développement de leur empathie de façon structurée, en se référant à chaque stade de l'empathie, sur base d'expériences et d'événements évoqués, pour faciliter leur compréhension de leurs propres émotions, celle des autres et la manifestation de réponses empathiques à leur égard.

Deuxième axe : traitement de l'information sociale

Dans cet axe, on analyse le traitement des informations socio-perceptives dont le traitement des visages, du regard, la reconnaissance des expressions faciales émotionnelles ainsi qu'au traitement des expressions émotionnelles gestuelles ou verbales. Certaines études ont examiné les stratégies de reconnaissance des émotions d'enfants atypiques ou ont vérifié l'efficacité d'intervention ciblée sur des capacités relevant de cet axe. Pour entraîner la reconnaissance des émotions sur les visages, plusieurs supports ont été utilisés : photos (Swettenham, 1996) ; images ou bandes dessinées avec entête (McGregor, Whiten et Blackburn, 1998) ou à bulles (Parsons et Mitchell, 1999 ; Wellman et al., 2002) ; supports multimédias (Golan et Baron-Cohen, 2006) ; logiciels tels que *Facial Action Coding System*, Ekman et Friesen, 1977 utilisé par Stewart et Singh (1995), *Gaining Face* (2007)¹, l'*Emotion Trainer* (Silver, 2000) utilisé par Silver et Oakes, 2001, le *Mind Reading (Emotion Library)*, Baron-Cohen, 2004)². Ces deux derniers logiciels couplent également l'objectif d'entraîner la ToM émotions et croyances. Les épreuves en théorie de l'esprit (Nader-Grosbois et Thirion-Marissiaux, 2011)³ et la Batterie Socio-Cognitive de Barisnikov, Van der Linden, Hippolyte (2005) et Barisnikov et Hippolyte, 2011, y compris la tâche de résolution de problèmes sociaux (RES), peuvent servir à établir des profils différenciés de leur traitement d'information sociale.

¹ Accessible sur <http://www.ccoder.com/GainingFace> (Stone Mountain software).

² Accessible sur <http://www.jkp.com/mindreading>.

³ Le protocole et les supports illustrés des épreuves figurent dans l'annexe de l'ouvrage de Nader-Grosbois (2011a).

Troisième axe : interactions sociales en contexte

Cet axe oriente l'évaluation et l'intervention de manière à ce qu'elle outille l'enfant au sein de ses interactions sociales, l'aide à manifester des comportements pro-sociaux et sociaux, en utilisant la communication. Réguler ses émotions, ses comportements de manière appropriée, contribue à un ajustement de l'enfant dans ses interactions sociales. Cet axe d'intervention vise à limiter la manifestation de troubles du comportement, externalisés ou internalisés.

Plusieurs programmes d'intervention, visant l'entraînement d'habiletés sociales pour améliorer les interactions sociales avec des pairs chez des enfants atypiques (avec handicap social ou autisme), ont intégré, parmi plusieurs activités d'intervention, une stimulation de compétences relevant de la ToM et ont montré une certaine efficacité quant à l'amélioration des compétences et habiletés sociales en situation naturelle (Ozonoff et Miller, 1995 ; Feng, Lo et Tsai, 2008 ; Cotugno, 2009).

D'autres programmes d'intervention ont ciblé la réduction des problèmes de comportement chez des enfants au sein des interactions sociales, en considérant les compétences en ToM et l'autocontrôle de leurs comportements (Buron et Curtis, 2004 ; Riggs, Greenberg, Kusche et Pentz, 2006 ; De Castro, Bosch, Veernam et Koops, 2004).

Comme Baurain et Nader-Grosbois (2009, 2011b-c) l'indiquent, il semble pertinent de varier les opportunités de réguler ses émotions et son comportement interactif en contextes induisant des climats ou atmosphères distincts, compétitifs, coopératifs... de manière à diversifier les expériences d'interactions sociales. Dans cette perspective, Macklem (2008) propose une série de suggestions pour entraîner la régulation émotionnelle chez l'enfant par les parents et les professionnels. Ces expériences peuvent créer peu à peu des représentations mentales utiles au développement de la ToM, à l'augmentation des connaissances socio-émotionnelles et à l'élaboration de stratégies de résolution de problèmes sociaux. Inversement, offrir des occasions de mobiliser ces connaissances socio-conceptuelles dans le cadre des interactions avec des pairs ou des adultes peut également être favorable à l'aisance de l'enfant à ajuster ses comportements aux exigences de l'interaction.

Plusieurs méthodes ont aussi travaillé sur la communication, les conversations au sein des interactions sociales avec des pairs ou des adultes pour favoriser le développement de la ToM chez des enfants atypiques. Étant donné que la ToM-croyances et la ToM-émotions sont alimentées par les contenus évocables à travers la communication interpersonnelle et le langage (car il aide à « mentaliser »), elles constituent des processus qui contribuent à l'organisation d'actions en vue de buts et à la prise de décision par la personne (Antonietti, Sempoi et Marchetti, 2006). Quelques études ont prouvé l'efficacité d'entraîner les aptitudes conversationnelles chez des enfants avec autisme ou trouble du comportement sur leurs compétences en ToM ou leur développement de la prise de perspective à l'égard de soi et d'autrui, à travers le langage (Chin et Bernard-Opitz, 2000 ; McHugh, Barnes-Holmes et Barnes-Holmes, 2009).

Par ailleurs, créer des mises en situation de dyades de parent-enfant qui incitent aux conversations sur les états mentaux, sur les croyances ou les émotions (avec à disposition des livres, des supports illustrant des situations socio-émotionnelles), peut aussi fournir un cadre structurant aux interactions propices à l'évocation mutuelle d'états mentaux et soutenir le développement de la ToM de l'enfant avec ou sans déficience (Cassidy et al, 1998 ; Daffe et Nader-Grosbois, 2009, 2011 ; Dyer, Shatz et Wellman, 2000 ; LaBounty, Wellman et Olson, 2008 ; Ontai et Thompson, 2002 ; Peterson et Slaughter, 2003).

Quatrième axe : adaptation sociale

Cet axe concerne l'évaluation et l'intervention de la qualité des relations sociales et de l'adaptation sociale. Il reflète la sociabilité de l'enfant, à travers ses propres perceptions de son soi social et à travers les perceptions des pairs ou des adultes de l'entourage, parents, enseignants ou éducateurs. Plusieurs mesures d'adaptation sociale ou d'inadaptation sociale sont utilisables, en l'occurrence: le *Profil Socio-Affectif* (PSA, Dumas, LaFrenière, Capuano et Dubeau, 1997); l'*Échelle d'Adaptation Socio-Emotionnelle* (EASE, Hugues, Soares-Boucaud, Hochman et Frith, 1997 ; le *Child Behavior Checklist* (CBCL, Achenbach et Rescorla, 2000) ; le *Vineland Adaptive Behavior Scales* (VABS, Sparrow, Balla, Cicchetti et Doll, 1984). Pour coupler l'évaluation des habiletés fonctionnelles du domaine social et l'intervention, on peut utiliser l'*Évaluation*,

Intervention et Suivi (EIS, Bricker, 2002 ; programme traduit en version francophone par Dionne, Tavares et Rivest, 2006) dans ses versions 0-3 ans et 3-6 ans.

En tant que psychologue-praticien, Gutstein (2000) a élaboré une approche, *Solving the relationship puzzle*, favorisant le développement des habiletés sociales et des relations sociales d'enfants présentant de l'autisme et le syndrome d'Asperger ; il décrit des façons de les encadrer afin qu'ils se découvrent eux-mêmes, qu'ils construisent une conscience sociale, au fil des interactions au quotidien et qu'ils tissent leurs relations significatives, partagent leurs émotions avec les personnes avec lesquelles ils vivent.

Cinquième axe : soutenir les compétences des parents, éducateurs et enseignants

Si on se réfère à des sites présentant des lignes directrices d'intervention qui sont encouragées dans divers pays et qui sont destinées à des parents ou des professionnels, psychologues, éducateurs ou enseignants, il est clairement indiqué que le développement de la cognition sociale, de compétences socio-émotionnelles et en théorie de l'esprit figure dans les priorités à poursuivre dans l'éducation et l'accompagnement de personnes présentant des troubles de développement. Des guides de pratiques ont été élaborés pour aider des professionnels ou des parents à soutenir de telles compétences. Dans son manuel, Twachtman-Cullen (2000) propose des pistes pour ajuster ses propres attitudes d'éducateurs, d'enseignants au fonctionnement d'élèves présentant de l'autisme, en considérant leurs particularités sociales, émotionnelles, communicatives, exécutives ainsi qu'en ToM.

La formation parentale visant à améliorer leurs pratiques éducatives, leurs réactions face aux émotions de leurs enfants et à utiliser des

stratégies soutenant doivent figurer dans les priorités de l'intervention, comme le suggèrent des programmes d'intervention et des travaux s'intéressant à la socialisation des émotions par les parents (Daffe et Nader-Grosbois, 2009 ; Denham, Mitchell-Copeland, Strandberg, Auerbach, Blair, 1997 ; Eisenberg, Fabes et Murphy, 1996 ; Fabes et al., 1994).

CONCLUSION

Cet article offre un canevas structuré d'axes d'évaluation et d'intervention ciblant le développement des compétences socio-émotionnelles, afin d'améliorer l'adaptation sociale d'enfants et d'adolescents atypiques. Fondés sur les résultats de travaux empiriques et sur des conceptions récentes du développement typique et atypique des compétences émotionnelles et sociales, ces axes peuvent guider les professionnels dans leur choix d'instruments d'évaluation, de mises en situation d'intervention et de stratégies d'étayage à l'égard de ces enfants et adolescents.

Évaluer ou intervenir uniquement sur un seul axe ne tirerait que des bénéfices très isolés et une compréhension parcellaire des compétences socio-émotionnelles de ces enfants et adolescents atypiques. Nous prôtons la combinaison intégrée de ces axes pour une qualité de l'évaluation et de l'intervention à leur égard, en l'occurrence : en examinant les prérequis de la ToM, les processus de traitement socio-perceptif et de traitement de l'information sociale reposant sur la ToM et les connaissances sociales, en investissant les interactions sociales avec les pairs et les adultes, les perceptions par l'enfant, les pairs et les adultes à propos de l'adaptation sociale et enfin, en intégrant les pratiques parentales et professionnelles propices à soutenir leurs compétences socio-émotionnelles.

GUIDELINES TO ASSESS AND TO STIMULATE SOCIO-EMOTIONAL COMPETENCES IN CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY, WITH AUTISM OR BEHAVIOUR DISORDERS

This paper propose the integration of several axes for assessment and for intervention targeting emotional and social competences in atypically developing children and adolescents, on the basis of a recent heuristic model of the social outcomes of childhood (Yeates et al. (2007), inspired from empirical studies in social neuroscience and in developmental psychology. It creates links between three levels of social functioning in atypical children and adolescents that includes social information processing (Theory of Mind, socio-perceptive processing, social knowledge), social interactions (with peers and adults), social adjustment and quality of relationships. For each specific level, this manuscript gives types of instruments of assessment and useful guidelines in order to support their abilities or to limit their particular deficits.

BIBLIOGRAPHIE

- Achenbach, T.M., Rescorla, L.A. (2000). *Manual for the ASEBA Preschool Forms and Profiles*. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- Antonietti, A., Sempoi, O.L., Marchetti, A. (2006). *Theory of mind and language in developmental contexts*. New-York: Springer.
- Barisnikov, K., Hippolyte, L. (2011). Batterie d'Évaluation de la cognition sociale et émotionnelle. In N. Nader-Grosbois, *Théorie de l'esprit : entre cognition, émotion et adaptation sociale* (pp. 125-142). Bruxelles : De Boeck.
- Barisnikov, K., Van der Linden, M., Hippolyte, L. (2005, September 29th and 30th). *Socio-Cognitive Battery : a new tool for persons with mental deficiency*. Paper presented at the 9th Congress of the Swiss Society of Psychology, University of Geneva.
- Baron-Cohen, S. (2004). *Mind reading: The interactive guide to emotions*. [computer software]. London, UK : Jessica Kingsley Publishers.
- Baurain, C., Nader-Grosbois, N. (2009). Évaluation de la régulation émotionnelle et de la résolution de problèmes socio-émotionnels chez des enfants présentant une déficience intellectuelle : études de cas. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 20, 123-147.
- Baurain, C., Nader-Grosbois, N. (2011a). Compétences émotionnelles, régulation émotionnelle en contextes interactifs et ToM - émotions chez des enfants typiques et avec déficience intellectuelle. In N. Nader-Grosbois, *Théorie de l'esprit : entre cognition, émotion et adaptation sociale* (pp. 213-240). Bruxelles : De Boeck.
- Baurain, C., Nader-Grosbois, N. (2011b). Élaboration et validation d'un dispositif méthodologique pour l'observation de la régulation socio-émotionnelle chez l'enfant. *Enfance*, 2, 179-221.
- Baurain, C., Nader-Grosbois, N. (2011c). Validation of a method of assessment of the socio-emotional regulation in preschoolers. *European Review of applied Psychology*, 61, 185-194.
- Bibby, H., McDonald, S. (2005). Theory of mind after traumatic brain injury. *Neuropsychologia*, 43, 99-114.
- Bierman, K.L. (2004). *Peer rejection: Developmental process and intervention*. New York : Guilford.
- Bricker, D. (2002). *Assessment, Evaluation, and Programming System for Infants and Children (AEPS), Second Edition*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Buron, K.D., Curtis, M. (2004). *The incredible 5-Point Scale: Assisting students with autism spectrum disorders in understanding social interactions and controlling their emotional responses*. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company.
- Cassidy, K.W., Ball, L.V., Rourke, M.T., Werner, R.S., Feeny, N., Chu, J.Y., Lutz, D.J., Perkins, A. (1998). Theory of mind

- concepts in children's literature. *Applied Psycholinguistics*, 19, 463-470.
- Cassidy, K.W., Werner, R.S., Rourke, M., Zubernis, L.S., Balaraman, G. (2003). The relationship between psychological understanding and positive social behaviors. *Social development*, 12, 198-221.
- Chin, H.Y., Bernard-Opitz, V. (2000). Teaching conversational skills to children with autism : effect on the development of a Theory of Mind. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(6), 569-583.
- Cotugno, A.J. (2009). Social competences and Social skills training and intervention for children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(9), 1268-1277.
- Daffe, V., Nader-Grosbois, N. (2009). Patterns de régulation parentale et développement de la théorie de l'esprit chez des enfants tout-venant et à déficience intellectuelle. In N. Nader-Grosbois (Ed.), *Résilience, régulation et qualité de vie: concepts, évaluation et intervention* (pp. 161-169), Louvain-la-Neuve : Presses Universitaires de Louvain.
- Daffe, V., Nader-Grosbois, N. (2011). Comportements parentaux à l'égard des émotions et des croyances et Théorie de l'esprit chez l'enfant. In N. Nader-Grosbois (Ed.), *Théorie de l'esprit : entre cognition, émotion et adaptation sociale* (pp. 301-321). Bruxelles : De Boeck.
- DeCastro, B.O., Bosch, J.D., Veernam, J.W., Koops, W. (2004). The effects of emotion regulation, attribution, and delay prompts on aggressive boys' social problem solving. *Cognitive Therapy and Research*, 27(2), 153-166.
- Denham, S.A., Mitchell-Copeland, J., Strandberg, K., Auerbach, S., Blair, K. (1997). Parental contributions to preschoolers' emotional competence: Direct and indirect effects. *Motivation and Emotion*, 21, 65-86.
- Dionne, C., Tavares, C.A., Rivest, C. (2006). *Programme EIS, Évaluation, Intervention et Suivi auprès d'enfants de 0-6 ans*. Bruxelles : De Boeck.
- Dodge, K.A., Pettit, G.S., McClaskey, C.L., Brown, M.M. (1986). Social competence in children. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 51(2, Serial No. 213).
- Doyle, A.-B., Connolly, J. (1980). The effect of playmate familiarity on the social interactions of young children. *Child development*, 51, 217-223.
- Dumas, J., LaFrenière, P., Capuano, F., Durning, P. (1997). *Profil Socio-Affectif (PSA). Évaluation des compétences sociales et des difficultés d'adaptation des enfants de 2½ à 6 ans*. Paris : Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Dunn, J., Cutting, A., Fisher, N. (2002). Old friends, new friends: Predictor's of children's perspective on their friends at school. *Child Development*, 73, 621-635.
- Dyer, J.R., Shatz, M., Wellman, H.M. (2000). Young children's storybooks as a source of mental state information. *Cognitive Development*, 15, 17-37.
- Eisenberg, N., Fabes, R.A., Murphy, B.C. (1996). Parents' reactions to children's negative emotions : relations to children's social competence and comforting behavior. *Child Development*, 67, 2227-2247.
- Ekman, P., Friesen, W.V. (1977). *Manual for the Facial Action Coding System*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press.
- Fabes, R., Eisenberg, N., Karbon, M., Bernzweig, J., Speer, A., Carlo, G. (1994). Socialization of children's vicarious emotional responding and prosocial behavior: relations with mothers' perceptions of children's emotional reactivity. *Developmental Psychology*, 30, 44-55.
- Feng, H., Lo, Y., Tsai, S. (2008). The effects of theory of mind and social skills training on the social competence in a sixth-grade student with autism. *Journal of Positive Behaviour Interventions*, 10(4), 228-242.

- Golan, O., Baron-Cohen, S. (2006). Systemizing empathy : teaching adults with Asperger syndrome or high functioning autism to recognize complex emotions using interactive multimedia. *Development and Psychopathology*, 18, 589-615.
- Gottman, J.-M. (1986). The world of coordinated-play : Same and cross-sex friendship in young children. In J.-M. Gottman & J.G. Parker (Eds), *Conversations of friends : speculations on affective development* (pp.139-191). Cambridge : Cambridge University Press.
- Gutstein, S.E. (2000). *Solving the relationship puzzle*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Hebert-Myers, H., Guttentag, C.L., Swank, P.R., Smith, K.E., Landry, S.H. (2006). The importance of language, social, and behavioral skills across early and later childhood as predictors of social competence with peers. *Applied Developmental Science*, 10(4), 174-187.
- Herbé, D. (2007) La coopération dyadique entre enfants de 5-6 ans : effets de la complexité cognitive et de l'activité motrice sollicitées par les situations de résolution de problème. *Enfance*, 59(4), 393-413.
- Howes, C., Norris, D.J. (1993). Commentary. *Human Development*, 36, 241-246.
- Hugues, C., Soares-Boucaud, I., Hochman, J., Frith, U. (1997). Social behaviour in pervasive developmental disorders: effects of informants group and "theory of mind". *European Child and Adolescent Psychiatry*, 6, 191-198.
- Krasnor, L., Rubin, K.H. (1983). Preschool social problem solving: Attempts and outcomes in naturalistic interaction. *Child Development*, 54, 1545-1558.
- LaBounty, J., Wellman, H.M., Olson, S. (2008). Mother's and father's use of internal state talk with their young children. *Social Development*, 17, 757-775.
- Macklem, G.L. (2008). *Practitioner's guide to emotion regulation in school-aged children*. Manchester : Springer.
- McGregor, E., Whiten, A., Blackburn, P. (1998). Teaching Theory of Mind by highlighting intention and illustrating thoughts: a comparison of their effectiveness with three-year-olds and autistic subjects. *British Journal of Developmental Psychology*, 16, 281-300.
- McHugh, L., Barnes-Holmes, Y., Barnes-Holmes, D. (2009). Understanding and training perspective taking as relational responding. In R.A. Rehfeldt, Y. Barnes-Holmes & S.C. Hayes (Eds.), *Derived relational responding: applications for learners with autism and other developmental disabilities* (pp. 281-300). Oakland, CA : New Harbinger Publications.
- Nader-Grosbois, N. (2011a). Vers un modèle heuristique du fonctionnement et du développement social et émotionnel. In N. Nader-Grosbois, *Théorie de l'esprit : entre cognition, émotion et adaptation sociale* (pp. 45-63). Bruxelles : De Boeck.
- Nader-Grosbois, N. (2011b). *Théorie de l'esprit : entre cognition, émotion et adaptation sociale*. Bruxelles : De Boeck.
- Nader-Grosbois, N., Thirion-Marissiaux, A.-F. (2011). Évaluer la compréhension des états mentaux « émotions » et « croyances ». In N. Nader-Grosbois, *Théorie de l'esprit : entre cognition, émotion et adaptation sociale* (pp. 95-124; 369-392). Bruxelles : De Boeck.
- Ontai, L.L., Thompson, R.A. (2002). Patterns of attachment and maternal discourse effects on children's emotion understanding from 3 to 5 years of age. *Social Development*, 11(4), 433-450.
- Ozonoff, S., Miller, J. (1995). Teaching theory of mind : a new approach to social skills training for individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25(4), 415-433.
- Parker, J., Rubin, K.H., Erath, S., Wojslawowics, J.C., Buskirk, A.A. (2006). Peer relationships and developmental psychopathology. In D. Cicchetti & D. Cohen (Eds.), *Developmental psychopathology: Risk, disorder, and adaptation* (Vol. 2, 2nd ed., pp. 419-493). New York : Wiley.

- Parsons, S., Mitchell, P. (1999). What children with autism understand about thoughts and thought-bubbles. *Autism*, 3, 17–38.
- Peterson, C., Slaughter, V. (2003). Opening windows into the mind: mothers' preference for mental state explanations and children's theory of mind. *Cognitive Development*, 18, 399-429.
- Riggs, N.R., Greenberg, M.T., Kusche, C.A., Pentz, M.A. (2006). The mediational role of metacognition in the behavioral outcomes of a socio-emotional prevention program in elementary school students: effects of the PATHS Curriculum. *Prevention Science*, 7, 91-102.
- Rose-Krasnor, L. (1997). The nature of social competence: A theoretical review. *Social Development*, 6, 111–135.
- Rubin, K. H., Booth, C., Krasnor, L. R., Mills, R.S.L. (1995). Social relationships and social skills: A conceptual and empirical analysis. In S. Shulman (Ed.), *Close relationships and socio emotional development* (pp. 63–95). Norwood, NJ : Ablex Publishing.
- Rubin, K.H., Rose-Krasnor, L.R. (1992). Interpersonal problem-solving. In V.B. Van Hassett, & M. Herson (Eds.), *Handbook of social development* (pp. 283-323). New York : Plenum.
- Rubin, K.H., Bukowski, W., Parker, J. (2006). Peer interactions, relationships, and groups. In N. Eisenberg (Ed), *Handbook of child psychology: Social, emotional, and personality development* (6th ed., pp. 571-645). New York : Wiley.
- Silver, M. (2000). *Can people with autistic spectrum disorders be taught emotional understanding?* The development and randomised controlled trial of a computer training package, unpublished Clinical Psychological Doctoral thesis, Hull University.
- Silver, M., Oakes P. (2001). Evaluation of a new computer intervention to teach people with autism or Asperger syndrome to recognize and predict emotions in others. *Autism*, 5(3), 299-316.
- Sparrow, S.S., Balla, D.A., Cicchetti, D.V., Doll, E.A. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales: Interview edition, expanded form manual*. American Guidance Service Publisher.
- Stewart, C.A., Singh, N.N. (1995). Enhancing the recognition and production of facial expressions of emotion by children with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 16(5), 365-382.
- Swettenham, J. (1996). Can children with autism be taught to understand false belief using computers? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(2), 157-165.
- Twachtman-Cullen, D. (2000). How to be a para pro: A comprehensive training manual for paraprofessionals. Higganum, CT : Starfish Press.
- Valdivia-Salas, S., Luciano, C., Gutierrez-Martinez, O., Visdomine, C. (2009). Establishing empathy. In R.A. Rehfeldt, Y. Barnes-Holmes, & S.C. Hayes (Eds.), *Derived relational responding: applications for learners with autism and other developmental disabilities* (pp. 301-311), Oakland, CA: New Harbinger Publications.
- Wellman, H.M., Caswell, R., Gomez, J.C., Swettenham, J., Toye, E., Lagattuta, K. (2002). Thought-bubbles help children with autism acquire an alternative to a theory of mind. *Autism*, 6(4), 343-363.
- Yeates, K.O., Bigler, E.D., Dennis, M., Gerhardt, C.A., Rubin, K.H., Stancin, T., Taylor, H.G., Vannatta, K. (2007). Social outcomes in childhood brain disorder : a heuristic integration of social neuroscience and developmental psychology. *Psychological Bulletin*, 133(3), 535-556.

L'ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21 ET SA FRATRIE DANS LA LITTÉRATURE JEUNESSE

Lise Lemoine, Marie-Claude Mietkiewicz et Benoît Schneider

Un corpus de 17 ouvrages francophones s'adressant à des enfants de 3 à 12 ans, abordant explicitement la question de la trisomie 21 (T21) et publiés entre 1995 et 2011, sont soumis à une première analyse de contenu thématique qui porte sur les représentations de l'enfant porteur de handicap (caractéristiques physiques, capacités intellectuelles et sociales). Une seconde analyse se centre sur la spécificité des relations fraternelles et plus particulièrement sur la place de la fratrie du sujet porteur de handicap. Les résultats de cette analyse débouchent sur l'examen des rapports entre les représentations mises à jour, la fonction pédagogique attendue des ouvrages de jeunesse et les données de la littérature scientifique consacrée aux relations familiales au sein des familles d'enfants porteur de T21.

INTRODUCTION

Si les travaux consacrés aux relations entre littérature jeunesse et relations familiales se sont développés au cours des dernières années (Bouyer, Mietkiewicz et Schneider, 2005 ; Schneider et Mietkiewicz, à paraître), l'abord spécifique de la thématique du handicap reste marginal, alors même que les ouvrages de jeunesse qui abordent ce thème sont nombreux et que les éducateurs recherchent dans les ouvrages pour enfants un support pour éduquer le regard, un médiateur pour engager le dialogue, un outil pour favoriser l'intégration de l'enfant. Recher et Miet (1989) soulignent qu'à partir des années 1970-1980, les livres pour enfants sont utilisés par les pédagogues pour initier le dialogue sur des sujets qui font débat : le racisme, l'homosexualité, la mort, etc. Par ailleurs, les représentations dans les livres de jeunesse ne peuvent être dissociées du contexte social et culturel qui les sous-tend, comme l'illustre la recherche de Joselin (2008)¹ qui a, par exemple, souligné les rapports entre les représentations du handicap dans les albums pour enfants et les politiques d'intégration scolaire comparées de l'Italie et de la France.

L'étude de Joselin (2008) a pris en compte une diversité de handicaps ; elle permet de montrer qu'au-delà des orientations liées aux modalités de l'intégration, les handicaps eux-mêmes et les sujets qui en sont porteurs sont l'objet de représentations renouvelées et spécifiques : renouvelées parce que le handicap n'est pas à proprement parler un thème nouveau, c'est son traitement qui a évolué, en particulier celui de la figure du héros. Longtemps chantre de valeurs morales et pédagogiques, l'enfant héros apparaissait souffreteux, indigent ou orphelin, enfant victime de la pauvreté ou des mauvais traitements ou encore puni de sa curiosité ou de son opposition, et la question était alors celle de sa « guérison » possible. Au cours du 20^{ème} siècle, le handicap n'est plus considéré comme un obstacle définitif, le héros devient autonome et partage les préoccupations des sujets valides. Personnage dès lors plus « ordinaire », le héros porteur de handicap (PH) fait progressivement place à des figures diversifiées de héros en situation de handicap spécifique ce qui ouvre à un processus de catégorisation par la mise en exergue de « mar-

Lise Lemoine, Docteure en psychologie, Laboratoire InterPsy, Nancy Université, Adresse électronique : Lise.Lemoine@univ-nancy2.fr ; Marie-Claude Mietkiewicz, Maître de Conférences HDR en psychologie clinique et Benoît Schneider, Professeur en psychologie de l'éducation, Laboratoire InterPsy, Nancy Université.

¹ Corpus de 56 ouvrages de jeunesse français et 56 ouvrages italiens publiés entre 1995 et 2006.

ques singulières » associées au handicap (Joselin, 2008). Dès lors, la déficience motrice équivaut à l'atteinte des membres inférieurs, la déficience visuelle se circonscrit à la cécité, la déficience auditive se résume à la surdité profonde, le syndrome autistique n'est jamais accompagné de troubles associés et la déficience mentale se confond avec la trisomie 21 (T21). Sans doute cette forme de schématisation vise à rendre le message destiné aux jeunes lecteurs simple et intelligible, mais à la schématisation du handicap, s'ajoutent des caractéristiques psychologiques spécifiques. Le héros PH moteur se montre réservé tout en étant serein et il entretient des interactions positives avec les autres, mais il peut aussi devenir super-héros ; le personnage avec autisme est marqué par la souffrance et la douleur et suscite haine, jalousie et disputes ; le héros avec déficience visuelle peut être agressif envers son entourage ou victime d'agression, mais il a des qualités de suppléance sensorielle ; le héros avec déficience auditive possède aussi des qualités de suppléance, mais reste plutôt solitaire, manquant de confiance en lui.

PROBLÉMATIQUE

L'enfant porteur de trisomie et sa fratrie

Le présent travail est centré sur les ouvrages consacrés à la T21. L'intérêt pour ce handicap se justifie par le nombre de personnes concernées par cette anomalie génétique, ce qui a pour corollaire l'abondance des ouvrages pour la jeunesse qui abordent ce handicap. Par ailleurs, comme l'a montré Joselin (2008), la T21 paraît emblématique de la déficience intellectuelle : le héros porteur de trisomie de son corpus de recherche est présent dans 16 des 21 ouvrages consacrés à la déficience intellectuelle. Morvan (1988)² avait déjà noté que la déficience intellectuelle évoquait en premier lieu la figure d'un enfant porteur de T21, le « *personnage du mongolien* » apparaissant comme un « *grand enfant* », au « *regard vide* », aux « *yeux bridés* », « *sans capacités* » (p. 141). Dans la relation à l'autre, la déficience intellectuelle suscite la crainte et provoque une attitude de rejet,

sentiments pouvant être contrebalancés par un souhait d'aide. Selon Joselin, le personnage de littérature jeunesse porteur de trisomie est représenté comme extraverti, doux, gai, généreux, tendre, entouré d'amis et de copains. La relation à l'autre est très présente et les interactions semblent primordiales. Il peut cependant ressentir inquiétude et peur, comme si l'incapacité à comprendre ce qui se passe autour de lui était la marque singulière de sa difficulté cognitive. Le héros des livres apparaît donc partiellement en décalage avec l'enfant des représentations de la « réalité » et l'enfant côtoyé au quotidien ne peut qu'être différent du modèle-type de héros gentil et performant des ouvrages.

La différenciation des groupes de protagonistes ayant une déficience contribue, comme le soutient Joselin, à les sortir d'une masse globale de « personnages déficients », comme si cette différenciation pouvait contribuer à une approche plurielle des déficiences dont les spécificités seraient mieux connues et elle inviterait ainsi à penser la diversité des réponses aux questions touchant le handicap. Il est possible cependant que les méthodologies employées pour mettre à jour ces spécificités (enquêtes par échelles d'attitudes et par questionnaires, analyse lexicale de corpus) contribuent à majorer et à cristalliser ces différences dont l'intérêt de la mise en valeur ne saurait être ignoré. Dès lors que ces ouvrages visent à étayer de façon directe ou indirecte la relation éducative, il peut se révéler cependant pertinent de prolonger et d'approfondir l'analyse.

Au-delà de l'actualisation du corpus, nous nous attacherons, dans un premier temps de l'analyse, à spécifier les caractéristiques physiques par lesquelles auteurs et illustrateurs décrivent les enfants porteurs de T21, puis nous dégagerons les modalités selon lesquelles la déficience intellectuelle puis les particularités du développement émotionnel et social de ces enfants sont traitées. Ces « portraits » autorisent de nombreuses ouvertures au plan du potentiel éducatif. Nous avons ici choisi de nous centrer sur un axe spécifique, celui de la relation au sein de la fratrie. Il nous a paru intéressant de focaliser notre attention sur ces relations intrafamiliales singulières, parce que les liens fraternels sont l'objet d'une attention élective pour les familles dont un des enfants est porteur de handicap (Bert, 2006; Scelles, 2003, 2010). En raison de cette attention portée à la fratrie, il est très probable que les frères et sœurs des enfants T21 qui sont des

² Cité par Joselin (2008). Recherche effectuée auprès de 435 stagiaires ou étudiants éducateurs spécialisés, assistants de services sociaux et instituteurs spécialisés. La méthodologie d'enquête s'est appuyée sur des échelles d'attitudes, un questionnaire semi-directif, des épreuves projectives (tests, complètement de phrases, etc.).

destinataires prioritaires de ces ouvrages en soient aussi des héros privilégiés. De fait, les frères et sœurs des enfants T21 sont des personnages présents dans pratiquement la moitié des ouvrages de notre corpus et c'est à cet aspect de la dynamique narrative que nous consacrerons la seconde partie de l'analyse.

MÉTHODOLOGIE

Les livres : définition du corpus et grille de lecture

De nombreux livres à destination des jeunes enfants abordent les questions du handicap : nous avons cherché à en faire un inventaire exhaustif, en croisant les résultats des recherches sur des sites web dédiés à la littérature jeunesse ou proposés par des associations et les informations recueillies auprès des bibliothécaires et libraires spécialisés. La lecture des ouvrages repérés nous a permis de constituer le sous-ensemble spécifique des livres qui portent explicitement sur la T21. Dans un souci d'homogénéiser le corpus, nous n'avons pas retenu deux livres à destination d'un public plus âgé (*Le cœur enclume*³, *Mon année. 1. Printemps*⁴) ni le fascicule d'une collection diffusée dans les établissements de soins (*Iseo et l'enfant trisomique*⁵), ceci afin de centrer notre attention sur des livres disponibles dans les bibliothèques et librairies.

Nous disposons ainsi de 17 ouvrages publiés entre 1995 et 2011 dont la liste se trouve dans le Tableau 1 et à laquelle nous ferons référence, dans la suite du texte, en indiquant entre crochets leur numéro d'ordre. Quatre ont été édités au Québec [7, 8, 12, 14], un en Belgique [13] et les douze autres en France. Selon les indications des éditeurs, quatre de ces livres s'adressent à des petits de 3-5 ans [2, 5, 11, 14], huit à des enfants de 6-8 ans [1, 3, 4, 9, 10, 12, 15, 17] et cinq à des lecteurs de 9-12 ans [6, 7, 8, 13, 16].

Quatre titres attirent l'attention sur la différence sans en spécifier la nature : *Un petit frère pas comme les autres* [5], *Une petite sœur particulière*

[9], *Fred et la fille différente* [10], *Mon amie est différente* [15]. Quelques titres mentionnent explicitement la T21 par le sous-titre : *La trisomie 21 racontée aux plus jeunes* [2], *La trisomie* [12], *Vivre avec la trisomie* [15], alors que d'autres la suggèrent : *Clément 21* [4] et *Triso Mike* [14]. Les prénoms sont très fréquents dans les titres : *Mon ami Lucien* [1], *Qui est Laurette?* [3], *Lili* [11], *Étienne et Nicolas* [6], *Fidèle et Annabelle* [12], *Clara et Bérénice* [17] ; soit qu'ils désignent l'enfant ayant une déficience [1, 3, 4, 11, 14], soit qu'ils l'associent à un enfant typique dans un binôme amical [12, 17] ou une relation fraternelle [6].

Si la T21 est clairement évoquée dans ces 17 ouvrages, le niveau d'exactitude scientifique du propos est variable. Certains auteurs optent pour des formulations proches de celles des spécialistes du domaine ; ainsi Nelly [9] « *est porteuse d'un handicap : la trisomie 21* », Tammy [15] « *est atteinte d'un syndrome de Down* » et Mike [14] « *a trois chromosomes au lieu de deux sur la paire 21* ». Parfois l'explication est plus approximative : Amandine [10] est « *née avec une maladie qui s'appelle la trisomie 21* », voire contraire aux connaissances scientifiques [15] : « *Lorsqu'une personne a le syndrome de Down, cela signifie qu'elle est née avec un gène supplémentaire* »⁶ ou parfaitement erronée : Lili [11] « *vient d'un pays rare (...) caché dans le ventre des mamans. Les enfants de ce pays, on les appelle des Mongoliens* ».

Ces 17 ouvrages se présentent selon des formes diverses, non seulement du point de vue du format, du nombre de pages et du statut de l'illustration, caractéristiques qui témoignent de la prise en compte de l'âge de l'enfant à qui ils sont destinés, mais aussi dans la manière dont le lecteur est informé de la thématique centrale du livre. À cet égard, nous rencontrons toute la gamme des positionnements possibles : du livre qu'on ne peut choisir qu'en connaissance de cause au livre que rien, ni le titre ni la collection ni la quatrième de couverture ne permet de repérer comme abordant la T21.

Par exemple, *Dis-nous Martin* [2] est un livre militant qui annonce dans le sous-titre son projet, « *la trisomie 21 racontée aux plus jeunes* », que

³ Jérôme PUILIER (2009). *Le cœur enclume*. Éditions Sarbacane.

⁴ Jean-David MORVAN & Jirô Taniguchi (2009). *Mon année. 1. Printemps*. Éditions Dargaud.

⁵ CHADU (1995). *Iséo et l'enfant trisomique*. Éditions Chadu.

⁶ On peut encore citer : "malformation d'un chromosome" [9].

développe la quatrième de couverture, où s'explique l'objectif de la collection : « *En support à l'intégration scolaire des enfants différents, des albums ont été réalisés dans le but de sensibiliser les élèves à la notion de différence, de tolérance et d'accueil de ces enfants* ». Ce livre s'appuie sur un soutien associatif et une collaboration avec le milieu éducatif : *Dis-nous Martin* est « *né d'un travail sur le thème de la différence mené dans les écoles* ». Au contraire, rien ne signale que *Tous les*

matins, je regarde passer les filles [16] soit un roman sur le thème du handicap; en effet, rien dans le titre ne le laisse supposer et ce roman, publié dans la collection jeunesse d'un grand éditeur, accroche par une quatrième de couverture qui ménage le suspense et ne livre rien du handicap moteur de Marie ni de la trisomie dont est porteur le frère de Clément autour desquels se structure l'histoire.

Tableau 1

Corpus des ouvrages de littérature jeunesse analysés portant sur la Trisomie 21

[1] Francisco ARCIS (2011). <i>Mon ami Lucien</i> . Éditions Grandir d'un monde à l'autre.
[2] Corinne BALIGAND (2004). <i>Dis-nous Martin... La trisomie 21 racontée aux plus jeunes</i> . Les deux encres. (par l'association « Bouge avec moi » à destination des enfants de petite et moyenne sections de maternelles).
[3] Florence CADIER & Stéphane GIREL (2006). <i>Qui est Laurette ?</i> Nathan Poche. Collection « C'est la vie ».
[4] Morgane DAVID (2007). <i>Clément 21</i> . Hatier. Collection éthique et toc !
[5] Marie Hélène DELVAL. (1993, 2003). <i>Un petit frère pas comme les autres</i> . Bayard Poche. Collection les belles histoires.
[6] Denise DEMEYERE-FOGELGESANG (2004). <i>Étienne et Nicolas</i> . Hachette Jeunesse. Collection Histoires de vies.
[7] Jacinthe GAULIN (1995). <i>Mon p'tit frère</i> . Les éditions Hurtubise.
[8] Jacinthe GAULIN (2008). <i>L'enquête de Nesbitt</i> . Les éditions Hurtubise.
[9] Claude HELFT & Madeleine BRUNELET (2000, 2007). <i>Une petite sœur particulière</i> . Actes Sud Junior. Benjamin.
[10] Fanny JOLY & Claire FRANEK (2008). <i>Fred et la fille différente</i> . Hachette jeunesse.
[11] Agnès LACOR & Gwen LE GAC (2003). <i>Lili</i> . Éditions Thierry Magnier.
[12] Brigitte MARLEAU (2007). <i>Fidèle et Annabelle</i> . La trisomie. Boomerang Éditeur Jeunesse.
[13] Brigitte MINNE (2007). <i>Le jour où j'ai rencontré un ange</i> . Bruxelles : Alice Jeunesse. (traduit du Néerlandais, 2003).
[14] Charlotte MOLLET (2005). <i>Triso Mike</i> . Editions Thierry Magnier.
[15] Jennifer MOORE-MALLINOS (2008). <i>Mon amie est différente</i> . Éditions Héritage.
[16] Bruno PAQUELIER (2009). <i>Tous les matins, je regarde passer les filles</i> . Oskar Jeunesse.
[17] Carline PISTINIER (1995). <i>Clara et Bérénice</i> . Kaléidoscope.

Afin de systématiser notre approche de ces livres, nous avons mis au point une grille de lecture qui nous permet de relever de manière précise toutes les indications relatives aux caractéristiques de l'enfant T21. Le relevé de l'ensemble des éléments qui constituent le portrait de l'enfant T21 est organisé en quatre sections : l'enfant (âge, sexe, prénom), les particularités physiques (visage, stature, membres, à la fois dans le texte et l'iconographie), le développement cognitif (difficultés, retard, talents spécifiques) et le développement émotionnel et social (traits de personnalité, manifestations d'affection, réponses comportementales). Pour saisir les particularités des relations qu'entretiennent ses frères et sœurs avec l'enfant T21 et leurs parents, nous avons pris en considération la dynamique narrative des ouvrages afin de respecter la complexité des positionnements et de tenir compte de leurs évolutions au fil des événements qui contribuent à les révéler. Chacun des livres a été lu plusieurs fois et mis en fiche par au moins deux d'entre nous de manière à assurer l'accord sur le relevé des éléments pertinents et en permettre une interprétation fondée.

RÉSULTATS

Dans une première partie, nous brosserons les portraits des enfants T21 de ces livres et dans la seconde partie, nous nous attacherons à la dynamique de la relation fraternelle.

Les héros porteurs de trisomie 21

Désignés par leur prénom, les héros ayant une T21 sont huit fillettes : Laurette [3], Nelly [9], Amandine [10], Lili [11], Annabelle [12], Tilly [13], Tammy [15], Bérénice [17] et neuf personnages de sexe masculin dont un petit lapin [5] et un adulte [8] : Lucien [1], Martin [2], Clément [4], Doudou-Lapin [5], Nicolas [6], Émilien [7], Fred [8], Mike [14] et Florent [16].

Portraits physiques

Toutes les descriptions physiques font mention de particularités du faciès, à commencer par la forme de la tête : « *drôle de tête, ronde comme un ballon* » [1] « *tête de lune* » [3], « *tête bizarre* » [4, 6, 10], « *visage un peu aplati* » [6, 15], « *tête plate* » [10], « *visage tout rond* » [11] et celle des yeux : « *bridés, comme ceux des Chinois* » [1, 11, 13], « *étirés vers les oreilles* » [3], « *fendus comme ceux des bébés lézards* » [5], « *en*

amande » [8, 15], « *plissés et très écartés* » [10]. De façon moins systématique, sont rapportés des nez particuliers : « *tout renfoncé* » [1], « *petit* » [8], « *un peu aplati* » [9] et un sourire « *bizarre* » [3], « *démesuré* » [6], qui découvre parfois des dents qui « *ont poussé un peu dans n'importe quel ordre* » [9]. Plusieurs descriptions se complètent par la présence d'une langue sortie [1, 5, 12, 13, 17] et d'oreilles particulières : « *toutes molles* » [5], « *petites* » [15], « *minuscules* » et « *en feuilles de chou* » [13].

La taille et la corpulence font également souvent l'objet d'une remarque ou de quelques lignes : « *petit enrobage grassouillet* » et « *corps qui ne grandit pas tout à fait comme il devrait, ses bras et ses jambes trop courts* » [6], « *plus petite que les enfants de son âge, mais elle grandit et grossit un peu trop peut-être* » [9], « *gamine potelée* », « *elle a des jambes et des bras très courts* » [12].

Lorsqu'on assemble ces éléments, les portraits proposés permettent de se faire une idée précise de l'aspect physique des enfants. Par exemple, s'agissant d'Émilien, âgé de 8 ans, on peut lire que : « *Physiquement, il est un peu différent des garçons de son âge. Ni gros, ni grand, on lui donnerait six ans. Il a une figure triangulaire, des yeux bridés avec, au milieu, un petit nez court et aplati sur lequel ses lunettes s'accrochent désespérément. Quand il sourit, il découvre une rangée de dents toutes de travers...* » [7] ; Amandine est décrite par le garçon qui la rencontre pour la première fois en ces termes : « *plus petite que moi... avec une tête plate... toute bizarre... des yeux plissés très écartés... une bouche ouverte qui me sourit* » [10]. L'iconographie, très présente dans les albums pour les tout petits, permet de constater les mêmes traits remarquables et suffit parfois à montrer les différences sans qu'il soit utile de les énoncer dans le texte [14].

Quel que soit le moyen de signifier les particularités de l'enfant ayant une T21, tous les ouvrages donnent des indications précises qui permettent au lecteur de se représenter l'enfant comme différent et de montrer la T21 comme une déficience qui se voit : « *La trisomie 21 donne un physique spécial* » [10].

La déficience intellectuelle

Sans aucune exception, tous les livres mentionnent les difficultés que rencontrent les jeunes ayant une

T21 dans les apprentissages, difficultés qui se manifestent en particulier par des retards d'acquisition lorsqu'on compare leurs performances à celles des enfants typiques. Quand ils sont intégrés dans des groupes de pairs, chacun peut constater qu'ils peinent à progresser au même rythme que les autres, même s'ils sont insérés dans des classes qui ne correspondent pas à leur âge chronologique. Ainsi, Lucien [1] « *a plus de mal à apprendre et se développe plus lentement* » bien qu'il soit scolarisé dans une classe où les autres enfants ont deux ans de moins que lui « *parce qu'il a du retard à cause de sa maladie* » ; Martin [2] « *ne comprend pas toujours ce que dit la maîtresse* » et « *a du mal à faire certaines choses* », Tammy [15] « *peut avoir besoin d'aide pour certaines activités* » et « *apprend plus lentement* ». Laurette [3] constate elle-même que sa petite sœur Elsa a, à son égard, des attitudes protectrices et Clément [16] note l'inversion des rapports habituels entre aîné et puîné.

Les troubles du langage [1, 2, 5, 6, 7, 9, 12, 16, 17] et les difficultés psychomotrices [2, 5, 6, 13] seront également mentionnés dans plusieurs livres ; ils justifient des interventions d'orthophonistes et de psychomotriciens [2, 5, 6, 9, 16], des prises en charge dans des structures spécialisées : [2] « *Pour lui apprendre à faire ces choses difficiles et l'aider à grandir, il va dans une maison qui s'appelle un SESSAD⁷, c'est pour cela qu'il quitte l'école plus tôt certains jours* », [3] « *au centre Sourire* », [6] aux « *soleils* », [16] à « *l'institut* ».

L'ensemble de ces difficultés contribue à réduire l'autonomie de ces enfants qui demandent une surveillance accrue : Émilien [7] « *ne comprend pas les notions de danger ni les interdictions* », Mike [14] « *ne pouvait pas sortir sans être accompagné d'une grande personne* ». Cette attention particulière mobilise l'entourage pour de nombreuses années comme en atteste cette mention qui concerne Fred [8] : « *À trente ans, il a encore autant besoin de sa mère qu'un jeune enfant* ».

La question du devenir des jeunes enfants porteurs de T21 est évoquée [11] : « *Quand elle sera grande, elle ne pourra peut-être pas devenir pilote d'avion, ni marchande de crayons, ni journaliste à*

la télévision. Mais elle pourra cueillir des fleurs, peindre les murs en couleurs, inventer des porte-bonheur ». Elle est aussi traitée avec réalisme : [6] « *avoir un chromosome en plus, ce n'est pas une maladie. On ne peut pas l'enlever. Ça ne se soigne pas.* », « *Tout ce qu'on peut faire c'est aider Nicolas au maximum ! L'aider à savoir se débrouiller au mieux avec son corps et avec sa tête, essayer de le rendre heureux et de lui préparer un avenir le meilleur possible* ».

Tous les héros ayant une T21 sont présentés sans aucune ambiguïté comme des enfants ayant une déficience intellectuelle qui, quels que soient les moyens mis en œuvre pour faciliter leurs apprentissages, ne pourront acquérir les compétences d'un adulte ordinaire. Il n'en demeure pas moins que reconnaître que le handicap dont l'enfant est porteur est irréversible ne conduit jamais à une attitude de passivité. Les albums pour les tout-petits, et même dans le cas où s'il s'agit d'un petit lapin, marquent bien la limite des progrès possibles. Ainsi Doudou-lapin bénéficiera des séances de Madame la pie pour améliorer ses compétences verbales et des leçons de gymnastique de Monsieur l'écureuil. Pourtant, comme l'explique Monsieur Hibou : « *Il y a en lui quelque chose qui est un peu de travers et qui ne sera jamais droit. On peut l'aider à grandir et à faire des progrès, mais il faut l'aimer comme il est* ». Y compris dans les livres les moins explicitement militants, la norme est celle d'un accompagnement attentif dont l'objectif est de permettre la meilleure autonomie possible.

Les particularités du développement émotionnel et social

Les enfants ayant une T21 sont souvent décrits comme des « *pots de colle* » si bien qu'Alexis [9] est exaspéré par Nelly : « *J'en ai marre de cette sœur. Elle nous colle tout le temps* », et que Juliette [8] explose : « *Émilien, c'est une vraie tache. Un vrai pot de colle !* ». Thomas s'étonne des comportements qu'il découvre chez Tilly, sa nouvelle voisine [13] : « *Chaque fois que ses parents passent à proximité, elle leur saute au cou comme un singe araignée. Apparemment cette fille est un vrai pot de colle* ». Clara [17] est agacée par le comportement de Bérénice qui lui donne la main à longueur de journée : « *Lâche moi, nous avons l'air ridicule* » et Fred [10] « *dégage sa main de celle de la fille bizarre* ».

⁷ Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile.

Cette façon particulière de manifester leur affection s'illustre aussi dans une tendance aux « bisous baveux » [6] ou « des gros baisers chocolat-confiture » [17] et dans la recherche des câlins [4, 5, 11, 13] où parfois ils excellent comme Lili [11] : « Pour les câlins et les bisous, c'est la meilleure » et qui comblent leurs proches [4] : « Et quand mon petit frère me tend les bras pour me faire un câlin, je suis le plus heureux des grands frères ». L'affectivité s'exprime aussi à travers des sourires particulièrement attachants [10, 13, 17] qui ont un effet majeur pour désamorcer l'exaspération des protagonistes : [6] « un sourire qui me réchauffe le cœur », [8] « qui pourrait faire fondre le cœur d'un iceberg ».

Un trait dominant est la gentillesse [13] : « Notre fille est infiniment gentille ». Une gentillesse qui parfois désarme l'entourage : [5] « On lui passe tout parce qu'il est gentil ». Cette disposition est toujours essentielle et semble constitutive ; par exemple, Mathieu dit de son frère [4] qu'il « a un chromosome en plus... il a le chromosome de l'amour ! ». Quant à Nicolas [6], il est un « petit soleil » et un « cœur d'amour » alors que Tilly [13] se révèle être « un ange ».

À cette gentillesse s'ajoute une bonne humeur naturelle que Nesbitt [8] remarque chez Fred dont il dit qu'il « a un caractère agréable » et que mentionne la nouvelle amie de Tammy [13] qui constate que « quelles que soient mes plaisanteries, Tammy en riait toujours ». Fidèle [12] rapporte qu'Annabelle « n'est pas compliquée », qu'elle « est toujours souriante et très rarement fâchée ».

S'il arrive parfois que ces enfants manifestent de la colère, il semble que ce soit toujours dans des circonstances qui expliquent et excusent ces manifestations d'opposition. Ainsi, c'est quand il est fatigué que Doudou-Lapin [5] donne « des coups de patte au lieu de faire des baisers », c'est parce que Florent [16] est privé de ses repères, qu'il « se sent agressé de toutes parts » et que « ses réactions violentes sont pour lui une défense ».

En contrepoint à ces manifestations assez frustes d'opposition, on trouve des tendances à exprimer très librement ses sentiments par des conduites

spontanées de solidarité : Nico [6] « console une petite fille de l'hôpital qui est en pleurs », Amandine [10] accompagne Fred tout au long des soins médicaux qu'il subit après sa chute, Mike [14] s'interpose pour interrompre avec énergie une bagarre, Bérénice [17] « est toujours prête à défendre » Clara, ce qu'explique Mathilde : « Bérénice est comme ça, mon canard, quand elle aime, elle le montre ». D'ailleurs, il semble qu'en toutes circonstances les enfants T21 se montrent démonstratifs et directs, ce que relève Fidèle [12] : « Ce que j'aime le plus d'Annabelle, c'est qu'elle dit toujours ce qu'elle pense. Maman dit que c'est une qualité et même une chance et que l'on devrait tous être authentiques, comme elle ».

Pour terminer, nous retiendrons l'intuition dont ces enfants peuvent faire preuve dans des situations où ils se montrent très perspicaces. Lorsque Clara [17] est terrifiée par la chienne d'Antoine, Bérénice a senti qu'elle n'était pas dangereuse et Antoine en profite pour railler Clara : « Ta copine est moins bête que toi, elle au moins a compris que Canaille est la plus gentille des chiennes ». Fidèle [12] apprécie cette qualité exceptionnelle que possède son amie : « Même quand je ne parle pas, c'est la seule qui peut deviner si j'ai de la peine ou bien si je suis fâchée ». Au cours de l'enquête qu'il mène, Nesbitt [8] ne comprend pas pourquoi Fred manifeste autant d'affection pour Patrice qu'il soupçonne d'être un faux paraplégique et autant d'antipathie pour Madame Roy que lui-même trouve fort sympathique, mais le dénouement validera les attitudes de Fred et conduira le jeune détective à reconnaître qu'il aurait dû accorder plus de crédit aux intuitions de Fred.

Gentil, souriant, authentique, démonstratif, intuitif, l'enfant T21 est présenté dans tous ces livres comme un enfant éminemment attachant dont on est tenté de dire, comme Juliette [7] à propos d'Émilien, qu'il est « un enfant facile à aimer ».

Enfant attachant et « facile à aimer », mais qui suscite des positions teintées d'ambivalence dès lors qu'elles s'inscrivent dans la relation fraternelle. Nous examinerons d'abord le contexte de cette inscription puis nous proposerons cinq thématiques qui nous sont apparues rendre compte de la richesse et de la complexité de cette relation.

La relation fraternelle et sa dynamique

Le contexte d'inscription de la relation fraternelle

Huit livres du corpus évoquent les relations entre enfants typiques et leur frère ou sœur T21 [3, 4, 5, 6, 7, 9, 11, 16].

Pour cinq livres [4, 6, 7, 11, 16], la fratrie se compose de deux enfants (l'enfant T21 et un enfant typique), pour deux livres de trois enfants [3, 9] et pour un livre de quatre enfants [5]. Dans un seul livre [16], l'enfant T21 est l'aîné, dans deux livres [3, 9], il a une place intermédiaire et dans cinq livres [4, 5, 6, 7, 11], il est le dernier de la fratrie. Mais au-delà de sa place réelle dans la fratrie, l'enfant T21 est toujours perçu comme un petit frère ou sœur qu'il est nécessaire de protéger. Dans les trois livres [3, 5, 9], où il y a plus d'un frère ou d'une sœur typique, un seul d'entre eux apparaît comme le « héros » et les autres enfants ont un rôle secondaire. Dans le premier [3], Elsa défend sa grande sœur T21, participe à son intégration alors que Sébastien, le frère, est moins investi ; il ignore Laurette lorsqu'il est avec ses copains et s'enferme dans sa chambre lorsqu'il est au domicile familial. Dans le second [5], Lili se bat pour que son petit frère Doudou lapin progresse, mais les deux aînés ne s'occupent pas de lui et vont s'amuser où s'enferment dans leur chambre en prétextant leurs devoirs. Dans le troisième [9], Nelly, la fillette T21, a un grand frère Alexis, présent tout le long du livre, qui à la fois « en a marre de cette petite sœur » et en est très proche, comme si on voyait s'exprimer la fonction qu'autorise une fratrie multiple, celle d'offrir la possibilité d'exprimer la diversité et l'ambivalence des sentiments éprouvés pour l'enfant T21.

Lorsqu'on s'attache à la dynamique narrative des ouvrages, on observe une sorte de scénario type : dans un premier temps, l'enfant T21 apparaît comme un frein et suscite un ensemble de difficultés tant dans la relation interpersonnelle que vis-à-vis de l'entourage social, puis, à la suite d'une situation de crise, la relation avec l'enfant T21 ouvre à d'autres dimensions (le choix des amis, de l'amoureux...). Cette dynamique narrative permet de faire émerger quelques thèmes centraux qui semblent structurer les relations fraternelles. De manière à rendre compte du caractère évolutif des positionnements de la

fratrie, nous reprendrons, dans la suite de l'analyse, ces thématiques dans l'ordre chronologique de leur apparition. La première tâche du frère ou de la sœur typique est celle de l'aide à l'intégration de l'enfant T21, mais cette obligation s'accompagne de l'expression de sentiments de tristesse, de découragement ou de colère en résonance à la différence de l'enfant T21, puis d'internalisation de la honte ou de la culpabilité. Ces émotions s'inscrivent dans une dynamique familiale : elles sont, en partie au moins, structurées par les positions parentales, mais s'organisent également à partir de la formation d'un projet personnel, amoureux ou professionnel.

Le frère ou la sœur secourable qui aide à l'intégration

Le frère ou la sœur typique aide l'enfant T21 à progresser d'un point de vue scolaire et cognitif [3, 5, 6]. Étienne [6], par exemple, a promis à ses parents d'aider son frère T21 pour l'apprentissage de l'écriture : « *chacun sa tâche, et nous sommes plusieurs à nous partager le boulot* ». C'est grâce à lui que Nicolas écrit son premier mot, ce qui le rend heureux « *une grosse vague de bonheur qui déferle immédiatement en moi* ».

Ils intègrent leur frère ou sœur T21 dans les activités qu'ils réalisent avec leurs amis [3, 6, 7]. Le meilleur ami de la sœur d'Émilien [7] dit : « *c'est comme mon petit frère. On se connaît tellement bien que même s'il ne parle pas, je le comprends* ».

À l'école, les frères et sœurs des enfants T21 sont un vecteur d'intégration [3, 4, 7, 9], ils jouent un rôle de protection, d'aide et de réconfort. L'enfant typique n'hésite pas à prendre la défense de son frère ou de sa sœur face à ses camarades (amis ou « gros durs » de la classe) qui se moquent de lui. Ainsi, c'est grâce au frère typique qui défend Mathieu et explique ses qualités [4] que les autres enfants accepteront l'enfant T21 et joueront avec lui.

La confrontation à la différence : tristesse, découragement et colère...

La tristesse de l'enfant typique au sujet de son frère ou de sa sœur T21 est abordée à plusieurs reprises : [5] Lili est décrite comme « presque » heureuse du fait que son frère est différent ;

Juliette [7] reconnaît que *« ce n'est pas rose tous les jours, tu sais, de vivre avec un frère trisomique »*. L'enfant typique [16] en vient à rêver : *« j'ai fermé les yeux. J'imaginai mon frère autrement. Comme un autre. Il me donnait des conseils pour aborder mon amoureux. Il me parlait de sa première fois. J'écoutais mon aîné. Mon grand frère... Mais... c'est l'image de mon vrai Flo qui m'est revenue »*.

Par ailleurs, l'accent est mis sur les réactions aux difficultés des enfants T21 qui engendrent de la colère chez ses frères et sœurs.

Difficultés cognitives d'abord : bien que l'enfant typique soit plus jeune que son frère ou de sa sœur T21, il sait faire davantage de choses ; il sait déjà lire [3] ou encore [16] *« il a deux ans de plus que moi. Il fait moins que son âge... Sur l'état civil, je suis le deuxième ; dans la vraie vie, il faut reconnaître que je suis souvent le premier »*. Quand Lili [5] compare son petit frère à ceux de ses amis d'un point de vue langagier et cognitif, elle se décourage, se met en colère et s'enfuit ; Étienne [6] aide son frère T21 mais s'énerve : *« il ne fait pas d'efforts ! »*, *« un gamin de cinq ans ferait mieux que ça... »*, *« j'ai l'impression... qu'il n'apprend rien et n'apprendra jamais rien »*.

Les difficultés comportementales des enfants T21 suscitent également la colère : *« ce n'est pas possible ce qu'il peut être pénible quand il s'y met »* [6], *« ce soir encore, Nicolas me tape sérieusement sur le système »* [6], *« Ce n'est pas toujours facile avec Émilien »* [7], *« Sacré caractère ; parfois, faut se le farcir, mon frangin »* [16] ; collant [6, 7, 9] : *« il y a des moments où j'aimerais bien pouvoir être un peu tranquille »* [6], *« Émilien est une vraie tâche. Un vrai pot de colle ! »* [7].

... aux émotions internalisées : de la honte à la culpabilité

La thématique de la honte de l'enfant typique est abordée à maintes reprises, honte d'avoir un frère ou une sœur T21 à l'école, face à ses amis, à l'environnement de façon générale, mais aussi honte et culpabilité d'avoir honte.

Sébastien [3] avance que l'intégration de sa sœur T21 dans son école n'est pas une bonne idée, qu'il a peur de ce que diront ses copains. Mathieu [4] a honte d'emmener son petit frère à l'école, ou encore Étienne [6] qui est soulagé que Nicolas ait

fait sa rentrée la veille de sa propre rentrée et pense : *« il va me falloir [...] montrer à tous que c'est mon frère. Je ne m'en sens pas le courage... »*. Quand une camarade lui demande si c'est bien son frère, il se dit *« j'aurais bien aimé dire non »*, *« Il est complètement ridicule... la honte ! Je voudrais disparaître sous le sol »*. *« Je suis mort de honte... »*.

Sébastien [3] fait semblant de ne pas voir sa sœur T21 quand il est dans la rue avec ses copains. Étienne [6] dit *« ce n'est pas demain la veille que j'inviterai quelqu'un à la maison... J'aurais trop peur de leurs réactions face à Nico »*, *« avoir un frère mongolien, je ne m'y habituerai jamais »*. Pourtant il invite ses amis, Nico dévisage chacun des invités, dit à Élise *« Belle ! Belle fille »* ; Étienne confie : *« je suis effondré... Une famille comme ça, ce n'est pas un cadeau ! »*. Puis Nico se précipite dans les bras d'Élise pour lui faire un câlin. Étienne a honte *« C'est cela d'avoir un petit frère trisomique... Il ne faut pas compter sur lui pour avoir le sens de ce qui se fait et de ce qui ne se fait pas »*.

Quand Nico [6] se met à crier, à pleurnicher, à trépigner, Étienne avoue : *« Je pense aux voisins et à ce qu'ils doivent imaginer s'ils l'entendent. J'ai honte ! »* ; sentiments redoublés quand Nico confond cabine d'essayage et urinoir : *« pas possible d'avoir deux minutes de répit ! ... j'ai honte »*. De même, quand Émilien [7] entre dans une réunion de la mairie sans y être invité, sa sœur Juliette se dit : *« Ah non ! À la vue d'Émilien, j'ai le cœur qui s'emballe »*.

La honte de l'enfant typique confronté à son propre comportement en réaction à celui de son frère ou de sa sœur T21 est aussi abordée : Mathieu [4] ou Clément [16] n'ont pas réagi face aux moqueries envers leur frère et s'en veulent de ne pas l'avoir défendu. Étienne [6] a également honte de son comportement : *« on a beau être très en colère, il y a quand même des moments où on se sent mal, où on n'est pas fier de soi »*, *« le plus ridicule c'est sans doute moi... Je me déteste »*.

Les frères et sœurs et leurs parents : degrés, formes et incidence de la responsabilisation

L'enfant typique est d'abord sollicité par ses parents pour assurer une aide selon des degrés de responsabilisation variés. À chaque fois qu'Émilien [7] se sauve, le père demande à Juliette d'aller le chercher. Son papa dit à Mathieu [4]

qu'ils lui « *confient* » son petit frère et qu'il doit faire attention à lui. Clément [16] doit s'occuper de Flo quand leur mère travaille (lui donner à manger, l'aider à se coucher...). Quand Nicolas, enfant T21 [6], se met à la musique, les parents voudraient qu'Étienne trouve cela bien, ils auraient d'ailleurs voulu qu'il l'accompagne et fasse de la musique avec lui. La maman [9] pleure en disant à Alexis que le handicap de Nelly pourra lui rendre la vie plus compliquée et qu'elle a peur de ne pas avoir assez de courage pour assumer tout cela. La responsabilisation peut d'ailleurs être intégrée par l'enfant qui renverse les positions parentales : Lili [5] est en colère contre ses parents qui laissent tout faire à Doudou lapin en disant que cela ne l'aide pas à progresser.

La responsabilité sollicitée est à l'origine de reproches quand l'enfant typique se dérobe à l'attente. Reproches silencieux lorsque la mère d'Étienne [6] lui demande de venir voir ce que fait Nico et qu'Étienne répond qu'il n'en a pas envie : « Le regard de maman se trouble un petit peu... la voix se fait plus froide... » ; Sébastien [3] dit qu'il ne trouve pas que ce soit une bonne idée que sa sœur T21 soit intégrée dans la même école que lui ; le papa lui jette un regard noir et la maman le regarde d'un air désolé. Critiques plus explicites adressées à Étienne [6] : « J'ai fréquemment quelques remarques, genre : tu pourrais aider ton frère ». Étienne se voit reproché d'avoir grondé son frère qui mangeait salement ; lorsqu'il dit qu'il ne veut plus aider Nico, qu'il a d'autres choses à faire plus importantes, sa mère lui rétorque : « Comme de téléphoner des heures à tes amis, par exemple ? ». L'enfant peut aussi avoir le sentiment d'une forme d'agressivité détournée vers lui : « Maman [16] est en pétard parce que Flo a tapissé la moquette de spaghettis. J'ai eu le malheur d'en rire, alors c'est moi qui ai tout pris. Évidemment ». Sentiment aussi d'être oublié et expression de jalousie : Étienne [6] a l'impression de toujours passer en dernier, après Nico qu'il perçoit comme le « chouchou » de ses parents. Il trouve que ses parents, mobilisés par Nico, n'ont plus de temps à lui consacrer : « J'en ai ras le bol d'être patient avec lui ! J'existe moi aussi ! ». « Et bien non, pas cette fois. Ils trouveront un autre pigeon. J'en ai marre. Marre de devoir toujours aider mon frère. Marre de voir que l'univers familial tourne autour de sa petite personne. Marre de devoir faire des sacrifices à cause de lui ».

Ce sont enfin les sentiments de gêne et de honte exprimés par l'enfant qui se révèlent peu tolérés par les parents. Lorsque Juliette [7] avoue qu'elle regrette presque d'avoir accepté que son frère l'accompagne dans sa classe, son père répond : « Allons, Juliette, ne le prends pas sur ce ton ! ». Dans un café [6], des clients disent « qu'on ne devrait pas laisser sortir des gamins comme cela n'importe où », Étienne ne réagit pas et ses parents le réprimandent de ne pas être intervenu : « Quel est ce monde dans lequel tu acceptes de vivre ? ».

Les frères et sœurs et leur devenir affectif et social

Dans la moitié des livres [4, 6, 7, 16], l'enfant typique non seulement éprouve des sentiments amoureux pour un autre enfant, mais le fait d'avoir un frère ou sœur T21 va le rapprocher de l'être aimé, car celui-ci se montre sensible à ce frère ou cette sœur différente. Anaïs [4] parle gentiment à Clément (l'enfant T21) et le défend face aux moqueries ; grâce à Clément, Anaïs devient l'amoureuse de son frère Mathieu. C'est grâce à Nico [6] qu'Étienne se rapproche petit à petit d'Élise qui elle-même a un cousin PH. Patrick [7], gros dur de la classe de Juliette, lui fait peur et insulte Émilien. Lorsque Patrick se blesse, Émilien va à son secours, ce qui modifie le regard de Patrick. Émilien fait une fugue, Patrick s'inquiète et révèle à Juliette que sa tante est aussi T21 ; il se joint aux recherches et n'hésite pas à prendre de gros risques pour sauver Émilien. L'histoire se termine quand Patrick se rend au domicile d'Émilien et le lien amoureux entre Juliette et Patrick s'inscrit en filigrane. Enfin le choix de Marie [16] pour Mathieu s'étaye partiellement sur la compréhension du handicap par le garçon, le fait d'avoir un frère handicapé le rend « *encore plus attachant* » et ils deviennent inséparables.

On constate que dans trois des quatre ouvrages [6, 7, 16] où le fait d'avoir un frère ou une sœur T21 rapproche le frère ou la sœur typique d'un être aimé, celui-ci est lui-même concerné par le handicap au sein de sa famille, caractéristique qui semble doter les partenaires de qualités communes, en particulier d'empathie.

Si la relation amoureuse s'inscrit dans l'ici et maintenant de la narration, le devenir des enfants s'inscrit parfois dans un projet professionnel articulé à la situation spécifique du handicap. Juliette [7] s'inquiète pour l'avenir d'Émilien, elle

aimerait devenir médecin humanitaire, mais se montre hésitante en raison de l'éloignement obligé de son frère T21. Alexis [9] vise plus directement l'articulation entre projet humaniste et prise en compte du handicap : en fin d'histoire, il travaille beaucoup afin de devenir chercheur en médecine « *pour tordre le cou à ce chromosome en trop, en trouvant pourquoi il se forme et comment l'en empêcher* », encouragé par Nelly qui anticipe d'une justice redistributive : « *tu auras le prix Nobel pour ça. Et grâce à moi* ».

DISCUSSION

Littérature jeunesse et littérature scientifique

Nous nous étions interrogés, en introduction, sur la fonction pédagogique des ouvrages de jeunesse dans le contexte spécifique de l'abord du handicap ; nous avons observé par une présentation descriptive d'ouvrages aux orientations multiples, entre fiction et militantisme revendiqué, une galerie de portraits où apparaissent les particularités physiques et les spécificités du développement cognitif, émotionnel et social des enfants T21. Malgré quelques approximations, les ouvrages paraissent plutôt documentés tout en cherchant, en même temps qu'ils pointent la déficience, à positiver les aptitudes des enfants (la spontanéité) ou à souligner les traits mettant en valeur leurs capacités adaptatives (l'intuition, la gentillesse). Le message à destination du lecteur est une invitation à contribuer au projet tel qu'exprimé en quatrième de couverture d'un livre [4] : faire « *passer deux notions fondamentales : le droit à la différence et le devoir d'accepter l'autre* ».

Dès lors que l'on se dégage de cette première orientation qui « *invite au dialogue* » et que l'on s'attache à la spécificité des relations familiales, les observations invitent à un regard plus nuancé. Nous nous sommes plus particulièrement intéressés à la fratrie de l'enfant T21, or ce sont eux, les frères ou sœurs d'enfant T21 qui, s'ils lisent ces ouvrages, sont les plus susceptibles de trouver des supports d'identifications chez les personnages mis en scène.

Nous proposons donc ci-dessous de considérer les thèmes que nous avons repérés dans la littérature de jeunesse au regard de l'écho qu'ils peuvent trouver dans la littérature scientifique et de leur reprise éducative potentielle.

Nous avons d'abord mis l'accent sur la contribution attendue de l'enfant typique à l'intégration de son frère ou sa sœur T21. Les auteurs ont attiré l'attention sur le caractère potentiellement contraignant pour l'enfant typique de devoir porter la responsabilité de cette intégration du frère ou la sœur T21 dans son milieu scolaire et son groupe de pairs. L'information, le dialogue constituent une forme de prévention et les parents sont invités à proposer à leur enfant de participer suffisamment, mais pas à l'excès, à certaines tâches concernant l'enfant PH, lui proposer des moments privilégiés et échanger avec l'extérieur pour ne pas se replier sur lui-même (Déclic, 2009 ; Schauder et Durand, 2004). On leur suggère également de permettre à leur enfant de pratiquer des activités, rencontrer des amis sans la présence permanente de leur frère ou de leur sœur PH (Déclic, 2009). Mais ces conseils éducatifs trouvent sans doute leurs limites face aux éprouvés complexes des frères et sœurs dans leur relation à l'enfant T21 et à leurs parents. C'est pour cette raison que des groupes de paroles se sont développés afin de proposer à ces fratries un lieu d'écoute contenant (Scelles, Bouteyre, Dayan et Picon, 2007).

Ce sont d'abord les réactions aux capacités comparées qui méritent attention : les ouvrages de jeunesse pointent par exemple la question du « rattrapage » et du « dépassement » cognitif et scolaire du puiné par rapport à son aîné T21. Déclic (2009), Peille (2005) ou Turnbull et Turnbull (1990) notent que les frères et sœurs d'enfants PH peuvent développer des difficultés dans leurs apprentissages scolaires en partie explicables par une appréhension (notamment des puînés) à dépasser scolairement (particulièrement en ce qui concerne l'apprentissage de la lecture) leur frère ou leur sœur PH. Ce dépassement apparaît d'autant plus compliqué psychologiquement pour la fratrie typique que les parents sont souvent ambivalents (Scelles, 1997, 2003), fiers de leur enfant qui progresse tout en lui en voulant de mettre ainsi en avant les difficultés de leur enfant PH. Dans un processus d'identification, les frères et sœurs peuvent présenter des difficultés scolaires en voulant réduire les différences existant entre eux-mêmes et l'enfant PH, et ce, afin parfois de tenter de combler les désirs de leurs parents pour lesquels cette différence est insupportable (Carquin et Vaillant, 2008 ; Scelles, 1997).

La littérature évoque ensuite le fait que la fratrie des personnes PH peut présenter des difficultés à assumer ce handicap (répondre aux questions, subir le regard et l'intolérance des autres), que ce soit avec les membres de la famille, les amis, les camarades d'école, les connaissances ou des inconnus (Carquin et Vaillant, 2008 ; Déclic, 2009; Scelles, 1997 ; Scelles et al., 2007). La fratrie, pour laquelle le fait d'avoir un frère ou une sœur PH entraîne une faille narcissique, peut également développer des sentiments de honte et susciter la crainte d'être assimilé à l'enfant PH. Cette honte, voire cette culpabilité, peuvent donc entraîner introversion et difficultés à entrer en relation avec les autres (Déclic, 2009).

L'abord de ces sentiments de colère, de tristesse ou de honte dans les ouvrages de jeunesse peut avoir pour fonction de favoriser leur reconnaissance, pour eux-mêmes, par les enfants typiques, en légitimant l'ambivalence qu'ils peuvent éprouver pour leur frère ou sœur T21.

La littérature met en évidence également que la fratrie des enfants PH apporte aide et soutien aux parents par rapport à leur frère ou leur sœur PH et prend des responsabilités quant à son éducation et/ou à ses soins (Restoux, 2004 ; Turnbull et Turnbull, 1990), en soulignant toutefois le risque de parentalisation de la fratrie (Carquin et Vaillant, 2008). Les frères et sœurs typiques mûrissent donc bien plus (trop ?) vite et deviennent plus vite autonomes que les autres (Carquin et Vaillant, 2008 ; Déclic, 2009 ; Peille, 2005 ; Restoux, 2004 ; Scelles et al., 2007). Les parents se caractérisent fréquemment par le fait de consacrer moins de temps et de disponibilité à la fratrie de l'enfant PH (Turnbull et Turnbull, 1990). Ils risquent alors de sous-estimer les difficultés que la fratrie peut rencontrer (Peille, 2005; Schauder et Durand, 2004), ce qui peut être perçu par l'enfant typique comme un manque d'amour, un délaissement, voire un abandon et entraîner de la jalousie envers son frère ou sa sœur PH (Déclic, 2009 ; Restoux, 2004 ; Rufo, 2002).

Sans doute, là encore, l'abord des relations entre l'enfant typique et ses parents au sujet de l'enfant T21 peut offrir un support pédagogique intéressant

pour aborder les exigences parentales et la diversité des émotions qu'elles engendrent chez l'enfant typique favorisant leur reconnaissance et leur expression pour possiblement entrer dans un processus d'élaboration.

Le dernier thème nous offre une vue plus ambiguë. Certes, les problématiques abordées trouvent leur écho dans la littérature scientifique : le handicap du frère ou de la sœur influence la vie affective de la fratrie (Scelles et al., 2007). Restoux (2004) mentionne l'appréhension des jeunes à ne pouvoir trouver un conjoint du fait de leur investissement auprès de leur frère ou de leur sœur PH. Turnbull et Turnbull (1990) ou Scelles (1997) pointent que les frères et sœurs de personnes PH feront fréquemment le choix d'un conjoint suffisamment ouvert d'esprit pour accepter le handicap. Les choix professionnels des frères et sœurs de personnes PH sont également souvent influencés ou déterminés par le vécu auprès d'un frère ou d'une sœur PH (Korff-Sausse, 2009 ; Scelles, 1997 ; Scelles et al., 2007 ; Turnbull et Turnbull, 1990). Leur désir de soigner, aider, faire bénéficier des personnes PH de leurs compétences les orientent volontiers vers une profession en rapport avec le handicap, dans le champ du médico-social, de la santé ou de l'éducation spécialisée (Korff-Sausse, 2009 ; Peille, 2005 ; Restoux, 2004 ; Rufo, 2002 ; Scelles, 1997) et/ou les amènent à proposer leurs services en tant que bénévoles dans des associations en rapport avec le handicap (Scelles, 1997). Mais, sur ces thèmes, les ouvrages de jeunesse, alors même qu'ils ouvrent sur l'avenir donc à la structuration progressive supposée des modalités adaptatives des jeunes lecteurs, et bien qu'ils s'appuient sur les vertus positives de l'empathie, offrent un choix identificatoire quelque peu contraint en proposant la référence au handicap (par partage affectif ou voie professionnelle) comme seul support.

Au-delà de cette dernière ambiguïté, un dernier axe de lecture consisterait à pointer les thèmes qui scandent les étapes de vie et que la littérature jeunesse ne peut pas ou ne s'autorise pas à aborder : le désir d'enfant et le choix possible de l'avortement, la séparation par le placement ou l'adoption, les interrogations sur la transmission...

DOWN SYNDROME CHILDREN AND THEIR SIBLINGS IN CHILDREN'S LITERATURE

The corpus used for this study contains 17 children's books in French, all dealing explicitly with Down syndrome, directed at children aged 3-12 years and published between 1995 and 2011. First, a thematic content analysis was used to explore the representation of disabled children (physical characteristics, social and intellectual capacities). Then, the specificities of sibling relationships were analyzed, with particular attention to the position of the sibling of the disabled child. The aim was to examine the connections between the representations uncovered in the study, the didactic function expected from children's books and the scientific data concerning relationships in families with a Down syndrome child.

BIBLIOGRAPHIE

- BERT, C. (Dir.) (2006). *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Toulouse : Erès.
- BOUYER, S., MIETKIEWICZ, M. C., SCHNEIDER, B. (Dir.) (2005). Familles et modèles éducatifs dans la littérature de jeunesse. *La Revue internationale de l'éducation familiale*, 9(2), 47-60.
- CARQUIN, S., VAILLANT, M. (2008). *Entre sœurs, une question de féminité*. Paris : Albin Michel.
- DÉCLIC. (2009). *Frères et sœurs : une place pour chacun*. Lyon : Handicap International.
- JOSELIN, L. (2008). *Les représentations du handicap dans la littérature de jeunesse française et italienne*. Unpublished doctoral dissertation, Université de Rouen, France.
- KORFF-SAUSSE, S. (2009). *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris : Hachette littératures.
- PEILLE, F. (2005). *Frères et sœurs, chacun cherche sa place*. Paris : Hachette pratique.
- RECHER, S., MIET, P. (1989). *L'enfant handicapé à travers la littérature enfantine*. Le Havre : Ed. CNDP de la Seine Maritime.
- RESTOUX, P. (2004). *Vivre avec un enfant différent*. Liberduplex : Marabout.
- RUFO, M. (2002). *Frères et sœurs, une maladie d'amour*. Malesherbes : Fayard.
- SCELLES, R. (1997). *Fratrie et handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères ou sœurs*. Paris : L'Harmattan.
- SCELLES, R. (2003). *Frères et sœurs, complices et rivaux*. Paris : Fleurus.
- SCELLES, R. (2010). *Liens fraternels et handicap*. Toulouse : Erès.
- SCELLES, R., BOUTEYRE, E., DAYAN, C., PICON, I. (2007). « Groupe fratrie » d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 31-43.
- SCHAUDER, S., DURAND, B. (2004). Famille et handicap. In P., Angel & Mazet, P. (Eds.), *Guérir les souffrances familiales* (pp. 609-627). Paris : PUF.
- SCHNEIDER, B., MIETKIEWICZ, M.-C. (À paraître). *Des écrits pour et sur l'enfant. Figures de l'enfance et relations éducatives : représentations, savoirs, normes*. Toulouse : Erès.
- TURNBULL, A. P., TURNBULL, H. R. (1990). *Families, professionals and exceptionality: A special partnership*. Columbus Ohio: Merrill.

UTILISATION DES SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET SATISFACTION DES PARENTS À LEUR ÉGARD

Karine N. Tremblay, Alain Côté, Lise Lachance et Louis Richer

Cette étude dresse un portrait des services utilisés par des parents et leur enfant ayant une déficience intellectuelle, évalue la satisfaction à l'égard de ceux-ci et répertorie ceux que les parents souhaiteraient recevoir. Un questionnaire a été complété par 199 parents lors d'une rencontre à domicile. Les résultats révèlent qu'ils sont généralement satisfaits des services reçus. Cependant, ceux dont ils ne bénéficient pas sont réclamés dans des proportions variant de 32 à 58 %. Le répit-gardiennage s'avère le plus utilisé et le plus réclamé. Quant aux services non reçus, plusieurs parents jugent que l'intervention de spécialistes, particulièrement des orthophonistes, serait significative pour leur enfant. Comme les résultats convergent avec ceux d'études antérieures, il importe d'ajuster l'offre de services aux besoins réels des parents.

PROBLÉMATIQUE

Les personnes ayant une déficience intellectuelle représentent de 1 à 3 % de la population en Amérique du Nord (Tassé et Morin, 2003). En plus de leurs limitations au niveau du fonctionnement intellectuel et des comportements adaptatifs, leur état s'accompagne souvent d'une ou de plusieurs comorbidités. En effet, maintes études ont mis en évidence la fréquence élevée de troubles associés à la déficience intellectuelle, et ce, autant chez les adultes (Gonzales-Puell, 2009) que chez les enfants (Tang, Chen et Wu, 2008). À ce sujet, il faut d'abord souligner l'incidence plus élevée des problèmes de santé physique ou mentale ainsi que celle des

troubles de comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle comparativement à la population générale (Gonzales-Puell, 2009 ; Rojahn et Tassé, 1996 ; Wallander, Deckker et Koot, 2006). Ces personnes sont également plus susceptibles de présenter des troubles moteurs, sensoriels ou langagiers (Tang et al., 2008). Chez l'enfant, la déficience intellectuelle ainsi que les différentes conditions qui y sont associées viennent accroître les exigences de soins prodigués par les parents (Conseil de la Famille et de l'Enfance - CFE, 2007). En plus de répondre aux besoins de base de l'enfant (e.g. alimentation, hygiène, habillement, déplacements), ils doivent favoriser son développement et composer avec ses problèmes de santé (CFE, 2008 ; Lachance, Richer, Côté et Poulin, 2004). De même, les parents entreprennent souvent des démarches pour son intégration dans diverses activités, défendent ses droits et ses intérêts (Lachance et al., 2004) en plus de leurs autres responsabilités parentales et familiales (CFE, 1995 ; Statistique Canada, 2008). Bref, l'éducation et les soins requis par l'enfant peuvent représenter une lourde tâche (CFE, 2008). L'ampleur de celle-ci rend alors les parents plus vulnérables au stress (Baker et al., 2003 ; Emerson, 2003; Floyd et Gallagher, 1997; Institut de la

Karine N. Tremblay, Laboratoire sur l'adaptation personnelle, sociale et neuropsychologique (LAPERSONNE), Département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Chicoutimi (UQAC), Adresse électronique : Karine-N_Tremblay@uqac.ca; Alain Côté, conseiller à la direction des services professionnels, de réadaptation et de la recherche, CRDITED Saguenay-Lac-Saint-Jean et professeur associé à l'UQAC, LAPERSONNE; Louis Richer, LAPERSONNE, Département des sciences de la santé, UQAC; Lise Lachance, Département d'éducation et de pédagogie, Université du Québec à Montréal (UQAM).

statistique du Québec-ISQ, 2004; Lachance et al., 2004; Statistique Canada, 2008) et peut mener, éventuellement, à leur détresse (Tétreault et Vézina, 1990; Tétreault, 1993) ou à leur épuisement (The Roeher Institute, 2000).

Plusieurs études ont fait ressortir l'effet bénéfique ou modérateur des services sur la santé psychologique des parents (Hassall, Rose et McDonald, 2005; Mullins, Aniol, Boyd, Page et Chaney, 2002; Singer, Ethridge et Aldana, 2007; Strunk, 2010). Par exemple, Tremblay, Lachance, Richer et Côté (soumis) ont constaté qu'un haut niveau de stress parental est associé à un risque au moins deux fois plus élevé de rapporter de la détresse que si les parents ne reçoivent pas de service de répit-gardiennage. De plus, ces services peuvent permettre aux mères de poursuivre leurs activités professionnelles (Lachance et al., 2004). Il n'est donc pas étonnant qu'une forte proportion des parents souhaite obtenir des services tels que des soins de santé mentale pour leur enfant, de l'aide psychosociale pour eux-mêmes, des services de répit et de l'aide matérielle ou pratique (Douma, Dekker et Koot, 2006).

La disponibilité des services est cependant limitée et, même lorsqu'ils sont offerts, leur accessibilité est parfois restreinte pour diverses raisons (critères d'admissibilité, listes d'attente, coûts, manque d'informations, etc.) (Comités des usagers et Centres de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec, de la Mauricie et du Centre-du-Québec et du Saguenay-Lac-Saint-Jean - CU et CRDI, 2010; Hanvey, 2002, The Roeher Institute, 2000; Statistique Canada, 2008). Ainsi, malgré l'aide apportée aux familles, d'importants besoins restent non comblés (CU et CRDI, 2010; Statistique Canada, 2008). De plus, les parents déplorent souvent devoir se battre et avoir à faire face à des obstacles pour obtenir une réponse à leurs besoins ou à ceux de leur enfant (CFE, 2007, 2008; Perreault, 1997). Conséquemment, il importe de se demander si les services offerts aux parents et à leur enfant ayant une déficience intellectuelle répondent véritablement à leurs besoins. Cette question est d'autant plus pertinente que l'insuffisance des ressources de soutien peut conduire au placement des enfants (Perreault, 1997 ; The Roeher Institute, 2000) et générer des coûts considérables pour l'État (ISQ, 2004).

Cette étude vise donc à décrire l'utilisation des services par les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ainsi qu'à connaître leur satisfaction à l'égard de ceux qu'ils reçoivent. Cette étude poursuit également l'objectif d'établir quels services ces parents s'attendent à recevoir parmi ceux qu'ils n'ont pas. La présente recherche se distingue des travaux antérieurs par l'adoption d'un devis quantitatif. Ce dernier permet d'obtenir des données provenant d'un échantillon beaucoup plus vaste, en ciblant toute la population des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle qui reçoivent des services d'un CRDITED. Enfin, le devis adopté est efficace, rigoureux et reproductible par d'autres chercheurs qui pourraient s'intéresser à réaliser l'étude dans d'autres régions du Québec.

MÉTHODE

L'ensemble des parents d'un enfant d'âge scolaire ayant une déficience intellectuelle et recevant des services d'un CRDITED a été contacté aux fins de l'étude. Au total, 67 % des familles ont accepté d'être rencontrées à leur domicile pour répondre à l'*Échelle d'utilisation des services par les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle* (Lachance, Richer, Côté et Tremblay, 2010). Cette échelle comporte onze questions fermées (oui/non) servant à identifier les différents services auxquels fait appel le répondant ou son enfant ainsi que la satisfaction à leur égard. Dans le cas des deux dernières questions, le répondant peut spécifier les types de services jugés significatifs, mais qui ne sont pas disponibles ainsi que les services pour lesquels il défraie les coûts par le biais de sous-questions ouvertes.

L'échantillon comprend 119 familles, dont 111 mères et 88 pères. Près de 80 % des parents vivent en famille nucléaire, alors que 14 % sont monoparentaux et 8 % forment une famille recomposée. Les parents biologiques représentent 88 % de l'échantillon. L'âge moyen des parents est de 43 ans ($\bar{ET} = 7,6$). Plus de 40 % des parents détiennent un diplôme de niveau collégial ou universitaire et 85 % se disent à l'aise financièrement ou jugent leur situation financière suffisante.

En ce qui concerne les enfants ayant une déficience intellectuelle, 60 % sont des garçons et l'âge moyen des enfants est d'environ 13 ans ($\bar{ET} = 4,9$). Les niveaux de déficience intellectuelle, estimés par le *Leiter International Performance Scale-Revised* (Leiter-R; Roid et Miller, 1997) ou la *Battelle Developmental Inventory* (BDI-2; Newborg, 2005), se répartissent comme suit : léger (17 %), moyen (41 %), sévère (26 %) et profond (16 %). Sur le plan des comportements adaptatifs, 69 % présentent un déficit moyen, sévère ou profond à l'*Adaptive Behavior Assessment System – Second Edition* (ABAS-II; Harrison et Oakland, 2003). Selon les résultats obtenus au *Developmental Behaviour Checklist* (DBC; Einfeld et Tonge, 2002) administré auprès des parents, de 34 à 42 % des enfants manifestent des problèmes émotionnels et comportementaux.

RÉSULTATS

Les parents ont eu à se prononcer sur différents aspects concernant les services formels. Malgré quelques rares exceptions, tous les parents ont répondu à tous les aspects liés aux services qui s'appliquaient à leur situation. Des analyses descriptives permettent de dresser le portrait des services utilisés. Les parents déclarent, en moyenne, faire usage de deux à trois services ($M = 3,2$; $\bar{ET} = 1,7$). Par ordre d'importance, les

plus utilisés sont : le répit-gardiennage (61 %), l'intégration en milieu de travail lorsque la personne ayant une déficience intellectuelle est âgée de 18 ans et plus (61 %), l'éducateur en milieu familial (60 %), des spécialistes (56 %), des activités de loisirs (49 %) et des services de transport (40 %) pour leur enfant (voir Tableau 1). En général, les parents qui reçoivent des services en sont satisfaits (de 77 à 100 %). Les services les plus réclamés par les parents qui ne les reçoivent pas sont le répit-gardiennage (58 %), les activités de loisirs organisées (55 %), l'intégration en milieu de travail (55 %), les spécialistes (49 %), l'éducateur en milieu familial (43 %) ainsi que le parrainage (41 %).

Plusieurs parents assument les frais des services qu'ils jugent recevoir insuffisamment (voir Tableau 2). Parmi ceux-ci, 71 % le font pour du répit-gardiennage et 17 % pour la consultation de spécialistes pour leur enfant.

La majorité des parents (55 %) considère qu'il n'y a pas de service non reçu qui pourrait leur être significatif. Par contre, ceux jugés les plus significatifs par le reste des parents sont les suivants : les spécialistes (43 %), le répit-gardiennage (17 %) et l'accompagnement (14 %) (voir Tableau 3). Parmi les spécialistes réclamés, ce sont les orthophonistes qui sont de loin les plus demandés.

Tableau 1

Perception des parents à l'égard des services ($n = 199$)

Variables	Reçus		Satisfaisants		Souhaités	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Services						
Répit-gardiennage	121	61,1	96	80,7	45	58,4
Éducateur en milieu familial	120	60,3	96	81,4	34	43,0
Intégration en milieu de travail ^a	31	60,8	24	77,4	11	55,0
Spécialiste(s)	112	56,3	87	79,1	43	49,4
Activités de loisirs organisées	98	49,2	90	91,8	56	55,4
Transport	79	39,9	76	96,2	44	37,3
Services psychosociaux	51	25,6	45	88,2	47	31,8
Groupe d'entraide et de soutien	24	12,1	22	91,7	67	38,7
Parrainage	8	4,0	8	100,0	78	41,1

^a Cet item ne s'adresse qu'aux jeunes de 18 à 21 ans.

Tableau 2

Services défrayés par les parents ($n = 24$)

Variable	<i>n</i>	%
Services		
Répît-gardiennage	17	70,8
Spécialiste(s)	4	16,7
Accompagnateur en loisirs	1	4,2
Éducateur spécialisé	1	4,2
Service aux bains	1	4,2

Tableau 3

Services jugés significatifs et non reçus ($n = 85$)

Variable	<i>n</i>	%
Services		
Spécialiste(s)	37	43,5
Répît-gardiennage	14	16,5
Accompagnement	12	14,1
Activités de loisirs	7	8,2
Éducateur	5	5,9
Aide financière	4	4,7
Aide à domicile	2	2,4
CRDI (non spécifié)	2	2,4
Transport	1	1,2
Groupe de parents	1	1,2

DISCUSSION

Cette étude visait d'abord à dresser un portrait des services utilisés par les parents et leur enfant ayant une déficience intellectuelle et à déterminer la satisfaction des parents à l'égard de ceux-ci. Les résultats ont fait ressortir que parmi les services offerts par l'État, le répît-gardiennage s'avère le plus utilisé et aussi le plus réclamé. Certains parents vont même jusqu'à en défrayer les coûts lorsqu'ils jugent en recevoir insuffisamment. Cette étude vient ainsi corroborer des travaux antérieurs, réalisés au Québec, concernant les besoins de soutien et de services des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. Le répît-gardiennage est le service jugé prioritaire par une majorité de parents (CFE, 2007, 2008; Lachance et al., 2004; Perreault, 1997).

Selon une récente recension des écrits (Strunk, 2010), ce service a aussi été identifié comme ayant des effets bénéfiques sur le stress, la détresse ainsi que la qualité de vie des parents d'enfants ayant des besoins spéciaux. Concernant spécifiquement les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle, une étude antérieure de Tremblay et ses collaborateurs (soumis) a également reconnu l'importance des services de répît-gardiennage. En effet, cette étude a démontré que, parmi l'ensemble des services répertoriés, seul le recours au répît-gardiennage semblait atténuer l'effet du stress parental sur la détresse. Enfin, selon d'autres auteurs, les effets positifs du répît perdureraient longtemps après le retour de l'enfant à domicile (Mullins et al., 2002).

Les résultats obtenus dans la présente étude sur les services de répit-gardiennage suscitent des questionnements quant à la disponibilité des ressources financières et à la répartition des budgets. Ces derniers sont-ils distribués proportionnellement à l'ampleur des besoins des familles? Les ressources financières se retrouvent-elles finalement davantage partagées que véritablement allouées faute d'une évaluation plus objective des besoins ou encore en raison de restrictions budgétaires?

Il semblerait que d'autres services réclamés par de nombreux parents telles l'intégration en milieu de travail ou les activités de loisirs organisées peuvent constituer des formes de répit pour ceux-ci (Lachance et al., 2010). De plus, ces services s'avèrent d'autant plus pertinents qu'ils favorisent le développement de l'autonomie du jeune de même que ses compétences sociales et son intégration à la communauté (Moxness et Dulude, 2003; CU et CRDI, 2010). Dans l'optique d'offrir davantage de répit aux parents, de telles modalités de services pourraient donc représenter une avenue pertinente.

Globalement, les parents interrogés se disent satisfaits des services offerts par l'État. Toutefois, une proportion importante d'entre eux en réclame lorsqu'ils ne les reçoivent pas. Par conséquent, la problématique soulevée semble davantage reliée à l'accessibilité qu'à la qualité des services. Ces résultats concordent avec ceux obtenus par les CU et les CRDITED de trois régions administratives du Québec (2010). Certains parents interrogés lors de groupes de discussion disent apprécier les services offerts et estiment que le besoin à combler concerne surtout l'information sur les services disponibles et leur accessibilité selon un délai raisonnable.

La présente étude poursuivait également l'objectif d'identifier les services que ces parents souhaitent recevoir. Ce sont ceux dispensés par les professionnels qui sont les plus souvent réclamés et, après le répit-gardiennage, les plus souvent défrayés. Les parents jugent, dans une proportion de 73 %, que c'est particulièrement l'intervention des orthophonistes qui serait significative pour leur enfant. Il est intéressant de se questionner sur les motifs à la base de la popularité des services d'orthophonie qui, dans les faits, sont peu disponibles étant donné la rareté de la main-d'œuvre (CFE, 2007 ; Hanvey, 2002). De plus, en raison de la

lenteur des progrès réalisés par les enfants ayant une déficience intellectuelle, un préjugé persiste à savoir que ces services ne donnent pas de résultat significatif auprès de cette clientèle (Service d'orthophonie du CRDI Chaudière-Appalaches, 2003). Cette situation peut également contribuer à la rareté d'orthophonistes en déficience intellectuelle. À l'opposé, les parents croient en la nécessité de l'orthophonie puisqu'à leur avis, elle est essentielle à l'intégration de leur enfant (Perreault, 1997). Cette attente des parents peut témoigner de la volonté de mieux pouvoir interagir et d'entrer en contact avec leur enfant. La communication s'avère aussi une compétence particulièrement importante dans le milieu scolaire (Ministère de l'Éducation, 2006). Enfin, un déficit de la communication peut être un facteur qui contribue aux problèmes comportementaux ou à l'émergence de ces derniers chez des jeunes ayant une déficience intellectuelle qui ne disposent pas de moyen alternatif pour exprimer leurs besoins ou leurs frustrations (L'Abbé et Morin, 2001). Paradoxalement, une étude récente a montré que les jeunes présentant un niveau de déficience intellectuelle plus important bénéficient encore moins des services en orthophonie (Tremblay et al., soumis). Bien que les besoins de ces jeunes soient plus particuliers et qu'ils requièrent davantage d'adaptation, ce service serait utile, et ce, indépendamment du niveau de déficience intellectuelle (Service d'orthophonie du CRDI Chaudière-Appalaches, 2003).

Le manque d'accès à des ressources spécialisées oblige parfois les parents à recourir à des professionnels en pratique privée (CU et CRDI, 2010). En fait, 17 % des parents de la présente étude qui déclarent défrayer les coûts de services le font pour des spécialistes, ce qui peut engendrer des iniquités envers les familles à plus faible revenu (The Roeher Institute, 2000). D'ailleurs, selon une enquête menée auprès des familles d'enfants handicapés au Canada, les coûts constituent la principale raison expliquant que les parents n'ont pas obtenu d'aide supplémentaire (Statistique Canada, 2008). Près des $\frac{3}{4}$ (74 %) des parents ont indiqué que l'aide supplémentaire était trop onéreuse.

En terminant, il importe de signaler quelques limites relativement à la généralisation des résultats. Bien que représentatifs de la population des parents d'enfants d'âge scolaire ayant une déficience

intellectuelle, les résultats se limitent à une seule région du Québec. De plus, tous les parents interrogés sont desservis par un établissement spécialisé (CRDITED). Conséquemment, les résultats ne permettent pas de se positionner sur les besoins de services des parents qui n'en bénéficient pas ou qui reçoivent uniquement des services spécifiques des Centres de santé et de services sociaux (CSSS).

CONCLUSION

Les recherches convergent pour reconnaître l'importance des services de répit-gardiennage pour les parents, et ce, sans égard à l'approche méthodologique utilisée (quantitatif ou qualitatif). En raison de la récurrence de ces constats, il importe de se questionner sur les moyens mis en place à ce jour pour répondre aux besoins de répit des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. Il appert que l'offre de services de répit-gardiennage est considérée comme insuffisante pour répondre à

leurs réels besoins. En conséquence, il s'avère pertinent que les décideurs du réseau de la santé et des services sociaux reconnaissent l'opportunité de réviser ou d'ajuster l'offre de services de répit dispensés en première ligne et envisagent le développement d'alternatives pour mieux soutenir les parents. Il apparaît également primordial de recourir à la recherche afin de valider les paramètres sur lesquels pourront être articulées les modifications à apporter au programme et d'appuyer le développement de nouvelles avenues. Parallèlement, des études pourraient contribuer à circonscrire les facteurs à considérer dans l'attribution équitable des ressources en matière de services. Ces recherches devraient tenir compte non seulement des caractéristiques de l'enfant ayant une déficience intellectuelle (e.g. niveau de déficience intellectuelle ou de déficit des comportements adaptatifs, présence de troubles émotionnels ou comportementaux), mais aussi des caractéristiques familiales liées à l'utilisation des services (e.g. niveau de stress, niveau de soutien de l'entourage, grandeur ou type de famille).

SERVICES IN INTELLECTUAL DISABILITY : USE AND SATISFACTION OF PARENTS

This study portrays the services used by parents and their child with an intellectual disability, evaluates satisfaction regarding them and identifies those that parents wish to receive. A self-report questionnaire was filled by 199 parents while they were met at home. Results reveal that they are generally satisfied of the received services. However, those that they do not receive are claimed in proportions varying from 32 to 58 %. Respite-guarding is the most used and claimed service by parents. Concerning services not received, many parents judge that the intervention of specialists, particularly speech therapists, would be significant for their child. Since these results converge with the ones of former studies, it would be important to adjust the service allocation according to the real needs of parents.

BIBLIOGRAPHIE

BAKER, B. L., MCINTYRE, L. L., BLACHER, J., CRNIC, K., EDELBROCK, C., LOW, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay : Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 217-230.

COMITÉS DES USAGERS ET CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE

INTELLECTUELLE DE QUÉBEC, DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC ET DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN. (2010). *Projet évaluation continue des attentes et de la satisfaction de la clientèle : Besoins et attentes des jeunes de 0-14 ans et de leur famille à l'égard des services offerts par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.*

- Récupéré de <http://www.crdiq.qc.ca/images/crdiq/documentation/groupediscussion014nov2010.pdf>
- CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE. (1995). *Les familles des personnes handicapées*. Québec : gouvernement du Québec.
- CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE. (2007). *Tricoter avec amour : étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Québec : gouvernement du Québec.
- CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE. (2008). *Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés : trois priorités pour une meilleure qualité de vie*. Québec : gouvernement du Québec.
- DOUMA, J. C. H., DEKKER, M. C., KOOT, H. M. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 570-581.
- EINFELD, S. L., TONGE, J. T. (2002). *Manual for the developmental behaviour checklist second edition : Primary carer version (DBC-P) & teacher version (DBC-T)*. Florida : Psychological Assessment Resources Inc.
- EMERSON, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(1), 51-58.
- FLOYD, F. L., GALLAGHER, E. M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, 46(4), 359-371.
- GONZALES-PUELL, S. (2009). *Comprendre les déficiences intellectuelles sévères et profondes : Approche diagnostique et évolutive à l'âge adulte*. Paris : L'Harmattan.
- HANVEY, L. (2002). *Les enfants ayant une déficience et leurs familles au Canada. Un document de travail commandé par L'Alliance nationale pour les enfants pour la première table ronde nationale sur les enfants ayant une déficience*. Ottawa : Alliance nationale pour les enfants.
- HARRISON, P. L., OAKLAND, T. (2003). *Adaptive Behavior Assessment System Second Edition : Manual*. San Antonio : PsyCorp.
- HASSALL, R. J., ROSE, J., MCDONALD, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability : The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 405-418.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises : composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Québec : gouvernement du Québec.
- L'ABBÉ, Y., MORIN, D. (2001). *Comportements agressifs et retard mental : Compréhension et intervention* (2^e éd.). Québec : Behaviora.
- LACHANCE, L., RICHER, L., CÔTÉ, A., POULIN, J.-R. (2004). *Conciliation travail-famille chez des parents d'enfants ou d'adolescents ayant une déficience intellectuelle*. Chicoutimi : UQAC.
- LACHANCE, L., RICHER, L., CÔTÉ, A., TREMBLAY, K. N. (2010). *Étude des facteurs associés à la détresse psychologique des mères et des pères d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et de leurs besoins en matière de services selon les caractéristiques de l'enfant*. Chicoutimi : UQAC.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION. (2006). *Programme de formation de l'école québécoise; éducation préscolaire, enseignement primaire*. Québec : gouvernement du Québec.

- MOXNESS, K., DULUDE, H. (2003). L'intégration et le soutien en milieu communautaire. Dans M. J. Tassé et D. Morin. *La déficience intellectuelle* (pp. 125-135). Boucherville : Gaëtan Morin.
- MULLINS, L. L., ANIOL, K., BOYD, M. L., PAGE, M. C., CHANEY, J. M. (2002). The influence of respite care on psychological distress in parents of children with developmental disabilities : A longitudinal study. *Children's Services : Social Policy, Research, and Practice*, 5, 123-138.
- NEWBORG, J. (2005). *Battelle Developmental Inventory (2nd edition) : Examiners' Manual*. Itasca : Riverside Publishing.
- PERREAU, K. (1997). *Pour mieux comprendre la différence : une étude sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur ceux de leurs proches*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- ROID, G. H., MILLER, L. J. (1997). *Leiter International Performance Scale-Revised*. Illinois : Stoelting.
- ROJAHN, J., TASSÉ, M. J. (1996). Psychopathology in mental retardation. Dans J. W. Jacobson et J. A. Mulick, *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation* (pp. 147-156). Washington, DC : American Psychological Association.
- SERVICE D'ORTHOPHONIE DU CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE CHAUDIÈRE-APPALACHES. (2003). La déficience intellectuelle et l'orthophonie : Oui, c'est possible! *Bulletin d'orthophonie*, 5(1), 1-2.
- SINGER, G. H. S., ETHRIDGE, B. L., ALDANA, S. I. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities : A meta-analysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 357-369.
- STATISTIQUE CANADA. (2008). *L'enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : familles d'enfants handicapés au Canada*. Ottawa : Division de la statistique sociale et autochtone.
- STRUNK, J. A. (2010). Respite care for families of special needs children : A systematic review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(6), 615-630.
- TANG, K. N. L., CHEN, L., WU, M. M. F. (2008). Clinical profile of young children with mental retardation and developmental delay in Hong Kong. *Hong Kong Medical Journal*, 14(2), 97-102.
- TASSÉ, M.J., MORIN, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Boucherville : Gaëtan Morin.
- TÉTREAULT, S. (1993). *Étude exploratoire de la réalité des mères d'enfants ayant une incapacité motrice et des facteurs associés à la surcharge perçue*. Québec: Université Laval.
- TÉTREAULT, S., VÉZINA, A. (1990). *La surcharge de la mère de l'enfant handicapé. Une recension des écrits*. Québec : Université Laval.
- THE ROEHER INSTITUTE. (2000). *Beyond the limits : Mothers caring for children with disabilities*. Toronto : auteur.
- TREMBLAY, K. N., LACHANCE, L., RICHER, L., CÔTÉ, A. (soumis). Les services formels reçus réduisent-ils le stress parental en fonction des caractéristiques du jeune ayant une déficience intellectuelle? *Actes du XIe Congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM)*, Mons, Belgique.
- WALLANDER, J. L., DEKKER, M. C., KOOT, H. M. (2006). Risk factors for psychopathology in children with intellectual disability: A prospective longitudinal population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(4), 259-268.

QUESTIONNEMENT SUR L'INCLUSION ET LA PARTICIPATION SOCIALE DES ENFANTS AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

François Sallafranque St-Louis, Claude L. Normand, Julie Ruel, André C. Moreau et Thierry Boyer

Peu d'outils offrent une mesure des barrières et accommodements à la participation sociale et à l'inclusion des enfants ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED). Cet article présente les données préliminaires obtenues à l'aide d'un nouvel outil auprès de 50 parents ayant participé à notre étude. Les participants ont répondu à un questionnaire téléphonique faisant état des barrières et accommodements de leur enfant ayant une DI ou un TED. Les résultats démontrent que les enfants ayant une DI ou un TED sont confrontés à un éventail de barrières structurelles et sociales, particulièrement s'ils présentent aussi des incapacités motrices. L'implication des résultats pour une meilleure intégration de ces enfants, avec le soutien de différents partenaires de la communauté, sera discutée.

Les enfants qui présentent une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) sont confrontés à une multitude de barrières nuisant à leur inclusion et à leur participation sociale, que ce soit à l'école, dans leur milieu de garde ou dans les activités dans la communauté (Buttimer et Tierney, 2005; Watson, 2009; Lowenthal, 1999). Devant un tel constat, on comprend l'enjeu de taille derrière la proposition de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) pour accroître la participation sociale à part entière des personnes handicapées, en soulignant le caractère impératif d'assurer un virage fondamental par l'élimination de ces obstacles, pour la plus grande participation de tous (Office des personnes handicapées du Québec, 2007). C'est dans ce contexte que le *Pavillon du Parc*, le centre de réadaptation en DI et en TED (CRDITED) de la

région de l'Outaouais, s'est doté en 2008 d'une programmation de recherche ayant pour objectif premier de *contribuer à construire des communautés inclusives* (Pavillon du Parc, 2008).

COMMENT MESURER LA PARTICIPATION SOCIALE?

Malgré l'intérêt grandissant à l'endroit de ce concept, peu d'instruments de mesure permettent d'obtenir un réel portrait de la participation sociale des personnes en situation de handicap. Cela est particulièrement vrai auprès des enfants ayant une DI ou un TED. La majorité des instruments existants tentent de se conformer au cadre de la Classification internationale du fonctionnement et du handicap (CIF) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), que ce soit, par exemple, *The Participation Scale*

François Sallafranque St-Louis et Claude L. Normand, Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais; Julie Ruel, Agente de planification, programmation et recherche et Thierry Boyer, Directeur général, Pavillon du Parc; André C. Moreau, Département des sciences de l'éducation, Université du Québec en Outaouais.

Un remerciement au Consortium national de recherche sur l'intégration sociale pour l'attribution d'une subvention de soutien à l'instrumentalisation et un remerciement particulier au Pavillon du Parc pour sa contribution financière tout au long de ce projet de recherche.

(Van Brakel et al., 2006), l'*Impact on Participation and Autonomy (IPA)* (Cardol, De Jong et Ward, 2002), le *MHAVIE* (Noreau et al., 2007) ou le *Lifestyle Assessment Questionnaire (LAQ-G)* (Jessen, Colver, Mackie et Jarvis, 2003). Néanmoins, une des critiques généralement formulées à l'endroit de la CIF est son manque de dimensions adaptées précisément à la réalité des enfants (Morris, Kurinczuk et Fitzpatrick, 2005; Peremboom et Chorus, 2003). Ces instruments ont aussi tendance à inclure des dimensions de la CIF qui s'apparentent beaucoup plus à l'*autonomie* qu'à la *participation sociale*. Plusieurs exemples tirés de l'instrument de l'OMS, le *WHODAS-II* (2001), permettent de bien illustrer cette réalité : « se rappeler les choses importantes » (*Apprentissage et application des connaissances*) ; « Se laver le corps tout entier » (*Entretien personnel*) ; « Se déplacer à l'intérieur de votre maison » (*Mobilité*) ; « Entreprendre les tâches ménagères » (*Vie domestique*). En fait, seules les dimensions se rapportant aux *relations et interactions avec autrui*, les *grands domaines de la vie*, ou *vie communautaire, sociale et civique* pourraient s'apparenter davantage à de la participation sociale. Comme Proulx (2008), nous sommes en désaccord avec la conception selon laquelle des tâches se rapprochant davantage de l'autonomie puissent être interprétées comme étant de la participation sociale (voir aussi Van Brakel et al., 2006). Cette confusion pourrait être due en partie au modèle du Processus de production du handicap de Fougeyrollas, Bergeron, Cloutier, Côté et St-Michel (1998) qui place le handicap et la participation sociale sur un seul et même continuum.

Face à un tel constat, certains auteurs proposent d'évaluer la participation sociale auprès des enfants en se référant à leurs principales situations de vie, soit la maison, l'école, les activités dans la communauté et la famille (Dunst, Hamby, Trivette, Raab et Bruder, 2002; Wilson, Mott et Batman, 2004). Le Conseil de la santé et du bien-être (2001) identifie quant à lui huit dimensions principales en ce qui a trait à la participation sociale des jeunes : la famille, les services de garde, l'école, les amis, le marché du travail (chez les plus âgés), les loisirs et les activités dans la communauté et la politique.

LE DÉVELOPPEMENT D'UN QUESTIONNAIRE SUR LES BARRIÈRES ET LES ACCOMMODEMENTS

Zubrow et al. (2009) ont analysé des données de l'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités* de Statistique Canada (version 2001) en sélectionnant certaines questions spécifiques (Statistique Canada 2001, citée par Statistique Canada, 2004). De ces analyses est issu un index des barrières et accommodements rencontrés par les Canadiens de 15 ans et plus qui vivent avec un handicap. Leurs recherches ont permis d'identifier les dimensions qui posent le plus d'obstacles : les ressources financières, le transport, la structure de l'environnement, l'accès aux aides techniques et humaines, ainsi que les attitudes de la communauté. Nous aurions aimé reproduire ces analyses sur l'échantillonnage de Statistique Canada de moins de 15 ans et circonscrire les données de participants ayant un handicap lié à la DI ou à un TED. Ceci s'est avéré impossible étant donné la trop faible proportion de l'échantillon qui aurait ainsi servi aux analyses, dont les résultats seraient devenus non représentatifs de la population canadienne et auraient pu mener à l'identification de sujets. De plus, certaines incapacités se manifestent avec ou sans DI (e.g. paralysie cérébrale) et sans pouvoir le vérifier, il aurait fallu exclure ces sujets, réduisant d'autant l'échantillon.

C'est ainsi que nous avons construit notre propre questionnaire dans le but de créer un index des barrières et des accommodements auprès des enfants de 14 ans et moins ayant une DI ou un TED, en Outaouais. Notre projet de recherche s'inscrit en continuité avec les travaux de Rioux, Zubrow, Miller et Bunch (2003) de même que Zubrow et al. (2009). Nous avons d'abord sélectionné les questions pertinentes de l'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités* (EPLA, 2006), version enfant 0-14 ans, auxquelles nous avons ajouté plusieurs questions liées à des accommodements, puisque le questionnaire de l'EPLA avait tendance à surestimer le nombre de barrières (EPLA 2006, cité par Statistique Canada, 2007; Rioux, communication personnelle, automne 2008). En réfléchissant aux

divers milieux de vie des enfants, nous avons élargi la perspective du questionnaire au-delà des milieux ciblés dans l'EPLA, soit l'école (25 questions), la garderie (12 questions) et la communauté (13 questions). Donc, en plus d'ajouter des questions portant sur les accommodements perçus dans ces trois milieux de vie des enfants, nous avons aussi ciblé les barrières et accommodements rencontrés en service de garde scolaire (quatre questions), dans diverses activités de loisirs en famille (quatre questions), de même qu'en littératie (10 questions). Nous avons privilégié un mode de réponse permettant aux parents d'identifier, pour chacun de ces milieux de vie des enfants, un éventail de barrières et d'accommodements. Les barrières ou les accommodements offerts dans les choix de réponses sont de nature structurelle, financière, liées au transport, au niveau du soutien et à la formation du personnel, aux aides techniques et aux croyances des parents et de leur entourage, reproduisant ainsi les catégories répertoriées dans l'Index des barrières et des accommodements de Zubrow et al. (2009). D'autres questions plus générales portent sur les barrières et accommodements rencontrés par les parents dans l'aide et les services professionnels reçus (neuf questions), l'aide à la prise de rendez-vous (deux questions), l'aide humaine (cinq questions), le transport en commun et celui pour accéder à des soins professionnels (12 questions), la médication (cinq questions), les aides et prothèses physiques spécifiques au handicap de l'enfant (11 questions), le sentiment d'appartenance à la communauté (deux questions) et les impacts de la condition de l'enfant sur les parents (trois questions). Des questions sociodémographiques renseignent sur le lieu de résidence (code postal), la situation de vie, la langue maternelle de l'enfant, le niveau de scolarité des parents, ainsi que leur niveau de revenu familial.

L'UTILISATION DU QUESTIONNAIRE

Participants

Deux cent trente-quatre parents dont les enfants de 0-14 ans reçoivent des services du CRDITED Pavillon du Parc ont été sollicités par envoi postal et par relance téléphonique à participer au projet de recherche. De ce nombre, 50 parents (43 mères, sept pères) ont accepté de participer au projet. Près de la

moitié des répondants de l'échantillon (24/50) avaient un enfant avec un diagnostic de DI et l'autre moitié (26/50), un diagnostic de TED. Les enfants concernés étaient 35 garçons et 15 filles. Seize enfants étaient d'âge préscolaire (0 - 5 ans), tandis que 34 d'entre eux avaient entre 6 et 14 ans. La langue maternelle de ces enfants était majoritairement le français, tandis que 20 % avaient pour langue maternelle l'anglais, ce qui reflète bien la région de l'Outaouais. Parmi ces enfants, 31 fréquentaient l'école, 17 un service de garde et 2 demeuraient à la maison à temps complet. La majorité des enfants provenaient d'un milieu familial composé de deux parents (36 enfants), 3 étaient en garde partagée, 9 vivaient avec leur mère, 1 enfant était en résidence et 1 enfant demeurait avec un tuteur légal autre que ses parents.

Déroulement

Des rendez-vous ont été planifiés avec les parents au moment de leur choix afin de procéder aux entrevues téléphoniques. Un seul des parents de l'enfant était sollicité à prendre part à l'entrevue d'une durée approximative de 45 minutes. Chaque question et choix de réponse était lu au téléphone par l'intervieweur. Pour chaque barrière ou accommodement, le parent répondait si *oui* ou *non* il était présent dans la vie de son enfant. Ces catégories ne nous permettent pas d'en évaluer l'intensité, la fréquence ou le degré d'importance relative. Dans tous les cas, les parents pouvaient nommer tout autre barrière ou accommodement qui aurait été omis des choix de réponse proposés par l'intervieweur.

Analyse

Les données ont été compilées dans un fichier SPSS, un logiciel de traitement de données. Des analyses de nature descriptive ont été effectuées pour comparer le vécu des sujets sur la base des caractéristiques suivantes : groupe d'âge (0-5, 6-11 et 12-14 ans), la présence ou non d'une incapacité motrice, le diagnostic (DI vs TED) et le sentiment d'appartenance des parents (fort vs faible).

RÉSULTATS

Une première série d'analyses visait à comparer la participation sociale des enfants de 0 à 14 ans avec

une incapacité motrice¹ ($n = 7$) à ceux sans incapacité motrice ($n = 42$)² ajoutée à leur diagnostic premier de DI ou TED. Les résultats ont soulevé des différences importantes au niveau des *activités de loisirs organisées*, particulièrement celles se déroulant avec un instructeur (voir Figure 1). Ainsi, 18 enfants (42,86 %) avec une DI ou un TED participaient à des activités avec un entraîneur, comparativement à un seul enfant sur sept (14,30 %) lorsqu'une incapacité motrice s'ajoutait au diagnostic. Au niveau d'autres activités de loisirs, tels que des cours de musique ou d'arts, et des programmes communautaires comme les scouts ou des groupes religieux, la proportion d'enfants qui y participaient était plutôt faible, oscillant entre 14,3 % et 28,6 %. C'est sans surprise que les parents d'enfants avec une incapacité motrice ont nommé les *activités*, le *matériel* et *l'environnement physique* non adaptés à la condition de leur enfant comme étant les principales barrières à sa participation aux activités de loisirs organisées, alors que ces barrières étaient moins citées par les autres parents. En outre, le coût trop élevé de ces activités a été évoqué par deux parents sur trois – mais il faut savoir que les familles d'enfants avec limitations motrices de notre échantillon avaient un niveau socioéconomique moins élevé que les autres. Dans les deux groupes, les $\frac{3}{4}$ des parents dénonçaient le *manque de ressources d'accompagnement* comme barrière.

Il est intéressant de noter que chez les familles dont les enfants participaient à des cours, des clubs et des sports organisés ($n = 27$), les ressources d'accompagnement étaient rarement citées comme motifs ayant favorisé la participation de leur enfant (9/25), sauf s'il avait une incapacité motrice (2/2). Cent pour cent des parents concernés (27/27) ont répondu qu'ils trouvaient « important que [leur] enfant participe à cette activité ». Les autres facilitateurs les plus nommés furent que *les gens étaient accueillants* (26/27), *le transport requis était disponible* (22/27), *l'environnement physique était adapté* (20/27) et *le personnel sensibilisé* (21/27).

En ce qui a trait aux *activités libres* disponibles dans la communauté, aucune différence remarquable n'a été identifiée quant à la proportion d'enfants qui

jouaient dans les parcs, les jeux d'eau ou les terrains de jeux (40/42 enfants, 7/7 enfants), ou qui participaient à des sports tels que le badminton, le patin ou la natation (bain libre) (38/42 enfants, 5/7 enfants). De même, la majorité fréquentait la bibliothèque (28/42 enfants, 5/7 enfants), le cinéma ou le théâtre (32/42 enfants, 5/7 enfants). Les motifs évoqués comme ayant favorisé la participation sociale de leurs enfants ne distinguaient pas non plus les parents entre eux. Quarante-six parents sur 47 jugeaient important que leur enfant prenne part à l'activité et la presque totalité ont rapporté que *les gens étaient accueillants* (43/47), *les activités se réalisaient avec des amis ou des membres de la famille* (45/47), celles-ci étaient situées près de leur domicile (44/47), et que *le transport était disponible* (39/47). Par contre, lorsqu'on a demandé aux parents dont les enfants n'avaient pas participé aux loisirs supposément accessibles à tous, « quelles conditions ont limité la participation de [leur] enfant » à ces activités, cinq parents sur sept (5/7) disaient que ces activités ou le matériel « n'étaient *pas adaptés* à la condition de [leur] enfant ». Dans une moindre mesure, trois parents sur dix (3/10) *sentaient que les gens étaient peu accueillants*, 3/11 ont signalé le manque de *ressources d'accompagnement*, et 3/9 déploraient que ces activités ne soient pas offertes près de chez eux.

DISCUSSION

Les données recueillies illustrent, de façon générale, peu de différences dans la participation sociale des enfants avec une DI ou un TED, qu'ils aient une incapacité motrice ou non. La différence la plus marquée entre les deux groupes se trouve dans les activités qui se font avec un entraîneur; sans être nommées, elles réfèrent largement à des sports de compétition. Ceci est sans doute attribuable à l'incapacité motrice qui rend plus difficile la participation de ces enfants à ce type d'activités (Kowalchuk et Crompton, 2009). Ce que l'on peut relever pour l'ensemble de notre échantillon, c'est que les enfants avec une DI ou un TED sont beaucoup moins susceptibles de participer à des activités de loisirs organisés qu'à des activités libres, accessibles à tous, avec leur famille. La variable qui semble la plus déterminante à ce que des enfants avec une DI ou un TED prennent part à des activités de loisirs dans la communauté est l'attitude des

¹ Ici, l'incapacité motrice réfère aux informations inscrites au dossier médical (SIPAD) transmis par le CRDITED.

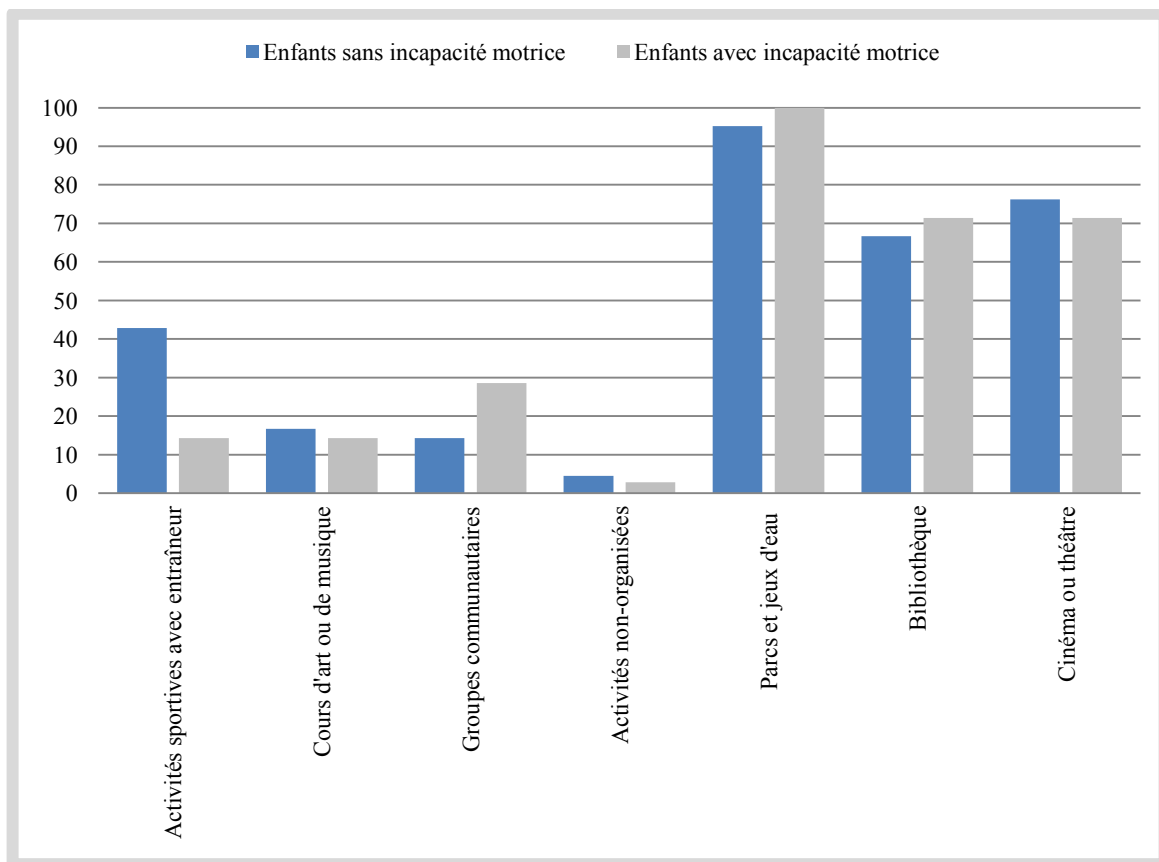
² Les données sont manquantes pour un sujet.

parents, qui jugent qu'il est important que leur enfant participe à ces activités. Ces parents perçoivent par ailleurs que les gens qu'ils rencontrent dans ces contextes sont ouverts à la différence et les environnements adaptés aux capacités de leur enfant. Le transport est accessible à ces familles et il n'a jamais été cité comme présentant un obstacle pour les quelques familles dont les enfants ne participent

pas à de telles activités. Tant que l'enfant peut voyager avec ses parents, il se voit offrir des occasions de fréquenter les autres et de prendre part à des activités ou événements. En revanche, pour la population adulte avec des incapacités, le transport est une barrière de premier ordre (Beart, Hawkins, Kroese, Smithson et Tolosa, 2001; Zubrow et al., 2009).

Figure 1

Proportion des enfants avec une DI ou un TED qui participe à des activités de loisirs dans la communauté



Somme toute, on constate que les familles qui ont participé à l'étude permettent à leur enfant de mener une vie la plus « normale » possible. Par contre, nous ne connaissons pas cette « norme ». Il serait souhaitable de comparer ces taux de participation à celui d'enfants de la population générale du même

âge (chronologique et développemental) et du même niveau socioéconomique. À l'heure actuelle, on ne peut pas se prononcer si les taux de participation que nous avons observés sont anormalement bas et attribuables aux barrières citées par les parents d'enfants avec une DI ou un TED. Il est possible que

tous les enfants soient plus présents dans des activités de loisirs non structurées, et que le taux de participation à des activités sportives avec un entraîneur et des cours de musique, par exemple, soit plus fortement relié au revenu familial qu'à la condition de l'enfant. Par ailleurs, un échantillon plus important d'enfants ayant une incapacité motrice permettrait d'avoir des résultats qui illustrent plus fidèlement leur réalité.

CONCLUSION

Cet article a présenté un nouvel instrument, soit le questionnaire de l'*Index des barrières et des*

accommodements à l'inclusion et la participation sociale des enfants ayant une DI ou un TED. Cet instrument permet de mesurer le degré de participation sociale au sein de chacun des milieux de vie des enfants, ainsi que d'identifier les barrières rencontrées et les accommodements ou facilitateurs qui permettent une plus grande participation sociale de certains enfants. De futures analyses sont prévues qui compareront les défis particuliers des familles selon le diagnostic de l'enfant (DI vs TED), son groupe d'âge (0-5 vs 6-11 vs 12-14 ans) et selon sa provenance (milieu rural vs urbain). L'utilisation du questionnaire dans d'autres régions et avec un groupe témoin d'enfants jumelés sur leurs caractéristiques démographiques est aussi souhaitée.

ISSUES REGARDING INCLUSION AND SOCIAL PARTICIPATION IN CHILDREN WITH AN INTELLECTUAL OR DEVELOPMENTAL DISABILITY

Many instruments claiming to assess the level of social participation of persons with disabilities actually assess autonomy. This article presents preliminary data obtained with a new questionnaire, focused on social inclusion and participation of children with intellectual and developmental disabilities. Fifty parents agreed to take part in our study. Participants answered a telephone interview outlining barriers and accommodations to inclusion and social participation in school, home and the community. Results show that all these families are confronted with a wide array of structural and social barriers, especially when intellectual impairment is compounded with motor impairment. Our discussion emphasizes the need for the collaboration of service providers to ensure greater social inclusion and participation of children with IDD in their communities.

BIBLIOGRAPHIE

- | | |
|---|---|
| <p>BEART, S., HAWKINS, D., KROESE, B. S., SMITHSON, P., TOLOSA, I. (2001). Barriers to accessing leisure opportunities for people with learning disabilities. <i>British Journal of Learning Disabilities</i>, 29(4), 133-138.</p> <p>BUTTIMER, J., TIERNEY, E. (2005). Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability. <i>Journal of Intellectual Disabilities</i>, 9(1), 25-42.</p> <p>CARDOL, M., DE JONG, B. A., WARD, C. D. (2002). On autonomy and participation in rehabilitation. <i>Disability and Rehabilitation</i>, 24(18), 970-974.</p> | <p>DUNST, C. J., HAMBY, D. W., TRIVETTE, C. M., RAAB, M., BRUDER, M. B. (2002). Young children's participation in everyday family and community activity. <i>Psychological Report</i>, 91(875-897).</p> <p>FOUGEYROLLAS, P., BERGERON, J., CLOUTIER, R., CÔTÉ, J., ST-MICHEL, G. (1998). <i>Classification Québécoise: Processus de production du handicap</i>. Québec: Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH).</p> <p>JESSEN, E. C., COLVER, A. F., MACKIE, P. C., JARVIS, S. N. (2003). Development and validation of a tool to measure the impact</p> |
|---|---|

- of childhood disabilities on the lives of children and their families. *Child: Care, Health & Development*, 29(1), 21-34.
- KOWALCHUK, K., CROMPTON, S. (2009). Série sur la vie avec une incapacité. *La participation sociale des enfants ayant des incapacités*.
- LOWENTHAL, B. (1999). Early childhood inclusion in the United States. *Early Child Development and Care*, 150, 17-32.
- MORRIS, C., KURINCZUK, J. J., FITZPATRICK, R. (2005). Child or family assessed measures of activity performance and participation for children with cerebral palsy : a structured review. *Child : Care, Health & Development*, 31(4), 397-407.
- NOREAU, L., LEPAGE, C., BOISSIÈRE, L., PICARD, R., FOUGEYROLLAS, P., MATHIEU, J., ...NADEAU, L. (2007). Measuring participation in children with disabilities using the assessment of life habits. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 666-671.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. (2007). *À part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Site consulté en ligne le 2 avril 2011: http://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Politique_a_part_entiere.pdf
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. (2001). *World health organisation disability assessment schedule II (WHODAS-II)*. Site consulté en ligne le 2 avril 2011: http://www.who.int/classifications/icf/WHODAS2.0_36itemsPROXY.pdf
- PAVILLON DU PARC. (2006-2010). *Programmation de recherche au Pavillon du Parc: Contribuer à construire des communautés inclusives*. Site consulté en ligne le 2 avril 2011: http://www.pavillonduparc.qc.ca/fr/programme-recherche/programmation_recherche.php
- PEREMBOOM, R. J. M., CHORUS, M. J. (2003). Measuring participation according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability & Rehabilitation*, 25(11-12), 577-587.
- PROULX, J. (2008). Qualité de vie et participation sociale: Deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle. *Cahier du Larepps*, 08(08), 1.
- RIOUX, M., ZUBROW, E. B. W., MILLER, W., BUNCH, M. (2003). *Atlas of literacy and disability*. Toronto: Canadian Abilities Foundation.
- STATISTIQUE CANADA. (2004). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de 2001. Guide de l'utilisateur du fichier de microdonnées à grande diffusion*, Ottawa, no 82M0023GPF au catalogue, octobre, 532 p.
- STATISTIQUE CANADA. (2007). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de 2006: Rapport Analytique*. Site consulté en ligne le 10 août 2011 : <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/89-628-x2007002-fra.htm>
- VAN BRAKEL, W. H., ANDERSON, A. M., MUTATKAR, R. K., BAKIRTZIEF, Z., NICHOLLS, P. G., RAJU, M. S., DAS-PATTANAYAK, R. K. (2006). The Participation Scale: Measuring a key concept in public health. *Disability and Rehabilitation*, 28(4), 193-203.
- WATSON, S. F. (2009). Barriers to inclusive education in Ireland : the case for pupils with a diagnosis of intellectual and/or pervasive developmental disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 277-284.
- WILSON, L. L., MOTT, D. W., BATMAN, D. (2004). The asset-based context matrix : A

tool for assessing children's learning opportunities and participation in natural environments. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24, 110-120.

ZUBROW, E. B. W., RIOUX, M. H., SPIELMAN, C. K., DINCA-PANAITESCU, M., KUNKEL, G., MARSOLAIS, A. (2009). *Landscape of literacy and disability*. Canadian abilities foundation.

ÉTUDE DE LA STRUCTURE FACTORIELLE DE LA WISC IV CHEZ DES ENFANTS AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Dominique Guédon

Depuis l'apparition de la WISC IV (Wechsler, 2005), un débat s'est engagé sur ses prétendus apports et ses éventuels reculs par rapport à la WISC III (Rozencwajg, 2006). Pour les auteurs du test, l'approche factorielle explicitement adoptée dans la version IV de l'épreuve est plus en phase avec les conceptions théoriques contemporaines de l'intelligence, en particulier le modèle « Cattell-Horn-Carroll. » Pour autant, la stabilité de la structure factorielle de l'épreuve avec des sujets ayant une déficience n'est pas avérée. La présente étude vise à vérifier cette stabilité. 105 enfants présentant une déficience ont passé les 10 sous-tests obligatoires de l'épreuve. Les résultats sont observés par sous-test, par indice factoriel, puis une analyse factorielle exploratoire met en évidence une structure à trois facteurs et révèle un statut factoriel flou pour les sous-tests de mémoire. Ces résultats sont discutés dans la perspective du fonctionnement cognitif particulier des enfants ayant une déficience.

INTRODUCTION

L'histoire de l'évaluation de l'intelligence a toujours été marquée de débats intenses tant au niveau des outils d'évaluation proposés qu'au niveau de leur étayage théorique. L'adaptation et la diffusion en France de l'échelle d'intelligence pour enfants WISC IV (Wechsler, 2005) ne dérogent pas à cette règle puisqu'un nouveau débat s'est engagé sur ses prétendus apports et ses éventuels reculs par rapport aux versions précédentes, notamment la WISC III (Rozencwajg, 2006).

L'évaluation de l'intelligence humaine depuis un peu plus d'un siècle s'est largement organisée autour de deux approches : globale et factorielle. L'approche globale, dont Binet est un des pionniers, se centre sur le sujet. Elle se caractérise par le fait que l'on cherche à appréhender le sujet dans « son entier ». Selon Binet, on ne peut évaluer le niveau intellectuel d'un sujet (pour cet auteur, par la notion d'âge mental) qu'à travers des épreuves diversifiées dont la combinaison est

variable et faisant appel à « *des aptitudes ou à des processus plus ou moins complexes* » (Grégoire 2006, p.51). Wechsler, dont les travaux initiaux (création en 1939 de la WBIS¹ destinée aux adultes) s'appuient, pour l'essentiel, sur une analyse critique des tests dérivés de celui de Binet, s'inscrit également dans cette approche globale. Wechsler reproche en effet aux tests dérivés des travaux de Binet d'être exclusivement axés sur le domaine verbal et, en référence à la notion d'âge mental, de se limiter par construction à une population d'enfants ou d'adolescents. Les tests alors proposés par Wechsler visent à pallier ces insuffisances. En particulier, Wechsler crée en complément des épreuves verbales, des épreuves dites de performance dans lesquelles le sujet agit plus qu'il ne dit et il caractérise la performance intellectuelle, non plus par un quotient établi sur l'âge mental et l'âge chronologique, mais par le rang de cette performance dans la distribution des performances d'un échantillon de sujets comparables. Wechsler attribue le score 100 au rang médian de la distribution des scores des sujets de l'étalonnage et bien qu'il ne s'agisse plus d'un quotient, il conserve par commodité l'appellation de QI pour caractériser la performance intellectuelle d'un sujet. Malgré sa

Dominique Guédon, Laboratoire Psy-NCA – Université de Rouen, Adresse électronique : dominique.guedon@univ-rouen.fr

¹ Wechsler Bellevue Intelligence Scale

parfaite connaissance de la littérature rendant compte des développements des recherches sur l'évaluation de l'intelligence, notamment par les chercheurs « factorielistes » et des critiques faites à ses outils (en particulier sur leur construction empirique et la faiblesse de leur étayage théorique), Wechsler, comme l'a rapporté Alan Kaufman lors du congrès parisien sur l'intelligence de l'enfant en 2005², a toujours indiqué que, lui vivant, on ne toucherait pas une virgule à ses tests.

L'approche factorielle de l'intelligence se centre sur les variables observées et, comme son nom le suggère, cherche à déterminer leur organisation, leur structure factorielle. Dans ce but, l'analyse requiert un certain niveau d'inter-corrélations entre les variables observées. À mesure de l'avancée des recherches, différents modèles factoriels de l'intelligence ont été proposés. Le premier modèle factoriel, celui de Spearman au début du vingtième siècle (1904) met en évidence un facteur commun, général à toutes les épreuves d'intelligence (facteur G). Dans ses travaux, Spearman, qui s'est aperçu que les différentes épreuves intellectuelles auxquelles étaient soumis les élèves dans les établissements scolaires présentent des inter-corrélations non négligeables, va chercher quel élément commun peut être à l'origine des covariations de ces différentes épreuves. Par un procédé mathématique qui se développera ultérieurement sous le nom d'analyse factorielle, Spearman met donc en évidence un facteur commun à toutes ces épreuves, facteur qui explique une part très élevée de la variance des épreuves (de 50 à 90 % selon les épreuves). La part de variance non expliquée par le facteur général étant, selon cet auteur, un facteur spécifique propre à chaque épreuve. Pour Spearman, le facteur général ainsi mis en évidence caractérise l'intelligence générale puisqu'il représente « l'énergie mentale » qui permet d'établir et d'appliquer des relations entre différentes informations. Des tests présentant une forte saturation en facteur général ont donc été développés sur la base des travaux de Spearman dans le but de réaliser des évaluations de l'intelligence ainsi conçues. Dans les années 30, en multipliant les épreuves et en s'adressant à de très larges échantillons de sujets, Thurstone met à jour plusieurs facteurs communs à certaines

épreuves, mais ces facteurs ne peuvent pas être assimilés à un facteur général comme le propose Spearman, puisqu'ils sont réputés indépendants. Thurstone (1938) met ainsi progressivement en évidence sept facteurs (ou aptitudes) primaires comme, par exemple, l'aptitude spatiale ou la fluidité verbale. De ces positions *a priori* inconciliables – la conception unidimensionnelle de Spearman et la conception pluridimensionnelle de Thurstone – va naître un débat scientifique durable qui trouvera une forme de résolution en plusieurs temps. D'abord, le raffinement progressif des procédures de calcul permet des analyses factorielles hiérarchiques. Il s'agit pour les psychologues, sur la base des corrélations observées entre les différentes épreuves, de dégager des facteurs primaires (comparables aux aptitudes primaires de Thurstone), puis constatant que ces facteurs primaires présentent eux aussi des inter-corrélations, de réaliser une analyse factorielle sur ces facteurs primaires mettant alors à jour un (ou des) facteur(s) commun(s) de second ordre expliquant une large part de la variance des facteurs primaires. C'est cette voie qui permet la présentation du modèle hiérarchisé de Horn et Cattell (1966). Ce modèle met en évidence cinq facteurs de second ordre obtenus à travers les inter-corrélations de facteurs primaires. Parmi ces facteurs de second ordre, les plus connus et les plus heuristiques sont l'intelligence cristallisée (Gc) et l'intelligence fluide (Gf). Ensuite, dans les années 1990, la présentation du modèle hiérarchique de Carroll (1993), qui intègre et enrichit celui de Horn et Cattell, s'organise en trois strates. Au sommet de la hiérarchie (strate 3), on relève la présence d'un facteur général. Au niveau immédiatement inférieur de cette hiérarchie (strate 2), huit facteurs de second ordre sont présentés parmi lesquels on trouve notamment l'intelligence fluide, l'intelligence cristallisée, la mémoire générale et la vitesse de traitement. Enfin, au niveau inférieur (strate 1) se trouvent quelque trente facteurs spécifiques (correspondant, bien que plus nombreux parce que plus détaillés, aux aptitudes primaires de Thurstone), chacun étant relié à un facteur de la strate 2. Depuis lors, ce modèle classiquement dénommé C-H-C (Cattell-Horn-Carroll) fait très largement consensus dans la littérature psychologique contemporaine.

Par rapport aux tests de Wechsler des générations précédentes, la version IV de la WISC représente une réelle rupture. Outre, la liberté prise par les auteurs du test au regard des *desiderata* de

² Congrès international « Cent ans après Binet: l'intelligence de l'enfant : clinique, théories, évaluation ». 5 au 8 octobre 2005, Paris.

Wechsler, l'approche factorielle explicitement adoptée dans la version IV de l'épreuve se veut plus en phase avec les conceptions théoriques contemporaines de l'intelligence et tout particulièrement avec le modèle C-H-C. Cette nouvelle épreuve apparaît également comme une réponse aux critiques portées aux versions précédentes des épreuves de Wechsler quant à leur construction assez peu théorisée et largement empirique. La version IV de la WISC autorise toujours l'obtention d'un score de QI Total, mais les deux échelles (performance et verbale) empiriquement constituées qui permettaient de le calculer dans les versions antérieures ont disparu, laissant place à quatre indices factoriels : indice de compréhension verbale (ICV), indice de raisonnement perceptif (IRP), indice de mémoire de travail (IMT) et indice de vitesse de traitement (IVT). Pour certains auteurs comme Rozencajg Aliamer et Ombredanne (2009), l'organisation des indices de la WISC IV peut s'insérer dans le modèle C-H-C puisque pour eux, l'ICV correspond à une évaluation de l'intelligence cristallisée, l'IRP à une évaluation de l'intelligence fluide, l'IMT à une évaluation de la mémoire de travail (verbale) et l'IVT à l'évaluation de la vitesse de traitement (visuo-spatiale). La nouvelle version de l'épreuve vise en outre à être plus informative pour le psychologue praticien en le renseignant sur le fonctionnement cognitif du sujet à travers ces quatre indices factoriels plutôt que sur les « *deux domaines distingués par les contenus symboliques sur lesquels portent les traitements verbal et non verbal* » (Lautrey, 2001, p.24) qui constituaient les échelles des versions antérieures.

Dans les manuels de tests, les étalonnages font toujours état de la prise en compte dans la population de référence d'une proportion variable de sujets dont les performances s'écartent sensiblement de la moyenne. Si l'on se réfère à la distribution « normale » de la population de l'étalonnage (Wechsler, 2005), environ 13,6 % des individus se situent entre un et deux écarts-types de part et d'autre de la moyenne. Au-delà de deux écarts-types de la moyenne de part et d'autre de celle-ci se trouvent environ 2,3 % des sujets. Au-delà de l'intégration dans l'étalonnage des tests d'une proportion équivalente à la distribution théorique de ces sujets que Carlier et Ayoun (2007) qualifient d'*atypiques*, on ne trouve pas d'étalonnage qui leur soit spécifiquement dédié. Pour autant, la question de la stabilité de la structure factorielle avec des sujets atypiques

mérite d'être posée, tout particulièrement chez des sujets aux faibles performances cognitives. En effet, le fonctionnement cognitif particulier caractérisé notamment par des déficits de la mémoire de travail, de l'attention sélective et des difficultés de transfert et de généralisation, qui a parfois été identifié chez des sujets caractérisés comme ayant une déficience intellectuelle (Paour, 1991 ; Boutet, Rocque, Langevin et Dionne, 2000 ; Guédon et Vom Hofe, 2005 ; Langevin et Rocque, 2007 ; Taylor, Greenberg, Seltzer et Floyd, 2008 ; Guédon, 2010 ; Neidert, Dozier, Iwata et Hafen, 2010), permet d'envisager que certaines épreuves sollicitant tel ou tel processus mental chez des sujets « tout venant » pourraient en solliciter d'autres chez des sujets « atypiques ». Dès lors, l'organisation factorielle des épreuves pourrait en être sensiblement modifiée.

Le concept de déficience est entouré d'un certain flou. Il suffit d'observer les différentes dénominations utilisées au cours du temps et selon les perspectives théoriques adoptées par les psychologues et les chercheurs pour s'en convaincre. Handicap mental, handicap intellectuel, débilité mentale, retard mental, déficience intellectuelle sont quelques-unes des diverses terminologies que l'on peut trouver à travers la littérature. Au-delà de la proximité sémantique des termes utilisés, ce sont des positions conceptuelles qui transparaissent. Ainsi, la littérature anglo-saxonne utilise plus volontiers le « retard mental » alors que les auteurs francophones privilégient la « déficience » (Büchel et Paour, 2005). Le retard renvoie plutôt à une problématique en lien avec le développement alors que la déficience réfère à un manque, une absence de telle ou telle habileté ou disposition.

La déficience intellectuelle est sèchement définie par les institutions officielles françaises en référence au score global obtenu par la personne lors de la passation d'une épreuve standardisée d'évaluation de l'intelligence (consultation le 3 février 2010 du site gouvernemental : http://archives.handicap.gouv.fr/dossiers/handicap/s/handicaps_defi3.htm). Le plus souvent, ce score est traduit en termes de quotient intellectuel (QI), bien qu'il s'agisse dans l'immense majorité des épreuves utilisées aujourd'hui, d'un simple classement par rang et non d'un réel quotient entre âge mental et âge chronologique. Ce point mérite d'être souligné, car le classement du sujet testé s'établit au regard de la performance moyenne d'un échantillon de référence constitué

principalement par rapport au critère de l'âge chronologique. Avec un QI Total inférieur ou égal à 70 (score correspondant à deux écarts-types en deçà de la moyenne), une personne est considérée comme ayant une déficience intellectuelle légère. Cependant, le même État français, dans une circulaire du 30/10/1989³, apporte heureusement une nuance : « *En tout état de cause, le repérage de la déficience intellectuelle ne saurait s'effectuer uniquement sur des tests psychométriques et encore moins sur l'un d'entre eux* ». Bien qu'elle considère maintenant la déficience intellectuelle dans ses aspects environnementaux et non plus seulement individuels, l'Organisation mondiale de la santé l'évalue aussi à partir des scores de QI en définissant des seuils tels que la déficience mentale sévère qui correspond à un QI Total inférieur ou égal à 40, la déficience mentale modérée qui correspond à un QI Total inférieur ou égal à 55 et la déficience mentale légère qui correspond à un QI Total inférieur ou égal à 70. En France, jusqu'à leur disparition lors de la création des commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (C.D.A.P.H.), les commissions départementales d'éducation spéciale (C.D.E.S.) et les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (C.O.T.O.R.E.P.) ont largement utilisé les scores de QI pour diagnostiquer une déficience intellectuelle et en déterminer le niveau. Aujourd'hui, les C.D.A.P.H. s'appuient sur différents indicateurs, dont les scores de QI ne sont pas les moindres, pour assurer nombre de leurs missions, dont le diagnostic de déficience. La qualité des éléments informatifs permettant d'établir un tel diagnostic est donc de première importance, puisque celui-ci a un impact direct sur la vie des personnes. De manière cyniquement pragmatique, on remarquera qu'en France, le diagnostic de déficience intellectuelle amène la personne au statut de personne handicapée qui lui ouvre quelques droits et compensations dans les différentes étapes de sa vie. Cela ne peut occulter le fait que cette désignation ne se fait pas sans son lot de stigmatisations pour la personne ayant reçu le diagnostic de déficience, qui parfois rendent dérisoires les droits et compensations obtenus. L'approche de cette question ne saurait donc se priver des éclairages psychologiques.

Il apparaît ainsi peu douteux que les scores de QI, bien que non exclusifs, sont très souvent déterminants dans le diagnostic de déficience et par conséquent, pour l'orientation scolaire ou professionnelle de la personne ayant reçu un diagnostic de déficience.

Les épreuves de Wechsler étant parmi les plus répandues en France (Castro, Meljac et Joubert, 1996) comme dans le monde (Chen, Keith, Weiss, Zhu et Li, 2010) pour les évaluations cognitives, et tout particulièrement pour l'évaluation des personnes présentant de faibles capacités cognitives (Whitaker, 2010), l'objectif de notre étude est de mettre à l'épreuve la structure factorielle prévue par les concepteurs de la WISC IV avec un échantillon d'enfants présentant une déficience au regard de leurs scores de QI Total. En effet, il n'est pas acquis *a priori* que la structure factorielle obtenue avec les échantillons d'enfants tout-venant lors de la construction du test et de son adaptation française soit exactement transposable aux enfants atypiques. En outre, Hessels (2002) prête à Wechsler des propos indiquant que la WISC ne serait guère appropriée pour des personnes dont le score de QI se situe en dessous de 70. Ces propos ne doivent pas surprendre puisque, par construction, les échantillons initiaux d'étalonnage du test ne comportent que quatre ou cinq sujets (sur environ 200 par catégorie d'âge) s'écartant de plus de deux écarts-types de la moyenne dans chaque catégorie d'âge. Cette faible représentation de la population de personnes ayant une déficience intellectuelle n'est pas sans poser quelques problèmes de fiabilité lorsque l'usage du test vise précisément une population catégorisée comme présentant une déficience. Meredith (1993) indique qu'il est indispensable que les construits évalués avec les personnes tout venant et avec les personnes ayant une déficience soient les mêmes. Selon cet auteur, il faut pour cela que les saturations des facteurs soient semblables pour les deux populations.

L'étude de la structure factorielle des épreuves de Wechsler a été l'objet de nombreuses recherches. Dès 1959, Cohen mettait à l'épreuve la WISC avec trois échantillons d'enfants de 7, 10 et 13 ans et révélait une structure à trois facteurs dans les trois tranches d'âge. Plus tard, Kaufman (1975), qui a longtemps travaillé avec l'équipe de Wechsler, mettait en évidence, à travers les scores obtenus par 200 enfants composant les échantillons de 11 niveaux d'âge compris entre 6 ans 6 et 16 ans 6, trois facteurs (compréhension

³ Circulaire n° 89-17 publiée au Bulletin Officiel de l'Éducation Nationale n° 45 du 14 décembre 1989.

verbale, organisation perceptive et résistance à la distraction). Ce dernier facteur a parfois été présenté comme facteur d'attention/concentration (Laveault et Grégoire, 2006, p.190). Travaillant spécifiquement avec des enfants « retardés mentaux », Van Hagen et Kaufman (1975) identifient également ces mêmes trois facteurs à différents niveaux d'âge. En 1994, Parker et Atkinson hiérarchisent l'importance des facteurs mis en évidence dans les études antérieures en rappelant deux facteurs majeurs (compréhension verbale et organisation perceptive) et deux facteurs mineurs (résistance à la distraction et vitesse de traitement). Plus récemment, Lecerf, Rossier, Favez, Reverte et Coleaux (2010) ont procédé à des analyses factorielles confirmatoires à partir des matrices de corrélations du manuel français de la WISC IV. Leurs résultats indiquent que le modèle le mieux ajusté est un modèle à six facteurs référés au modèle de l'intelligence de Cattell-Horn-Carroll (CHC) : intelligence cristallisée, intelligence fluide, mémoire court terme, vitesse de traitement, connaissances quantitatives et traitement visuel. De nombreux travaux ont étudié la structure factorielle des épreuves de Wechsler, pour adultes ou pour enfants, à travers différentes populations de différents pays, mais peu d'études ont été menées sur cette question avec des personnes présentant une déficience (MacLean, McKenzie, Kidd, Murray et Schwannauer, 2011). Jones, Van Schaik et Witts (2006) abordent explicitement ce problème dans une étude portant sur l'épreuve WAIS III (Wechsler Adult Intelligence Scale third edition : Wechsler, 1997) à travers les résultats de 105 personnes adultes présentant un QI Total inférieur à 74. À travers une analyse factorielle, ces auteurs n'ont obtenu qu'une structure à deux facteurs recouvrant la dichotomie verbal-performance, mais pas la structure à quatre facteurs proposée par le test.

Dans cette situation d'incertitude sur la structure factorielle de la WISC IV, il paraît de première importance de vérifier que les informations fournies par le test avec ces enfants réputés cognitivement faibles permettent bien d'analyser les domaines pressentis à savoir la compréhension verbale (ICV), le raisonnement perceptif (IRP), la mémoire de travail (IMT) et la vitesse de traitement (IVT). « *La structure factorielle du WISC IV conditionne en effet l'interprétation des scores composites qui peuvent être calculés à partir des notes standard aux sous-tests* » Grégoire (2006, p.6).

MÉTHODOLOGIE

105 enfants (37 filles et 68 garçons) scolarisés dans les écoles publiques de différentes zones urbaines françaises proches de Rouen, de Bordeaux et de Nice⁴ ont passé les 10 sous-tests obligatoires de la WISC IV. Leur âge moyen est de 9 ans 7 mois (extrêmes : 6 ans 3 mois – 12 ans 0 mois). Leur score moyen de QI Total est 60,6 (avec un écart-type de 9,8).

RÉSULTATS ET DISCUSSION

En premier lieu, en nous plaçant au niveau descriptif, nous présentons les scores moyens obtenus par nos sujets aux différents sous-tests obligatoires de la WISC IV. Ces scores sont rapportés dans le Tableau 1.

On observe un écart de 2,4 points entre la note moyenne la plus élevée (6,1 pour le sous-test *symboles*) et la plus faible (3,7 pour le sous-test *vocabulaire*). Précisons que toutes les mesures répondent aux critères de normalité décrits par Kline (1998) avec une asymétrie pour toutes les mesures, inférieure à 3 et un aplatissement pour toutes les mesures, inférieur à 4. Avec une moyenne des notes standardisées à 4,8 on observe un faible niveau général qui tend à accréditer la thèse d'un déficit global couvrant tous les domaines. Il convient toutefois de nuancer ce propos. En effet, les notes les plus basses concernent les sous-tests *vocabulaire* et *similitudes* et les notes les plus élevées concernent les deux sous-tests *code* et *symboles*. Ainsi, au strict plan descriptif avec les enfants de notre étude, les sous-tests fortement échoués relèvent massivement des acquisitions scolaires et renvoient à l'intelligence cristallisée pendant que les sous-tests les moins échoués renvoient à la vitesse de traitement des informations. Ces résultats corroborent ceux observés par Rozencwajg et al. (2009) avec des enfants âgés de 7 à 12 ans présentant un retard intellectuel. Une analyse de variance (manova) et les tests post-hoc associés (tests HSD de Tukey) précisent que sur les 45 écarts de notes relevés entre les sous-tests, 21 sont significatifs (Tableau 1). Ainsi, dans un contexte de faible niveau global, les scores par

⁴ L'auteur exprime ses plus vifs remerciements aux psychologues scolaires de ces circonscriptions qui ont bien voulu lui transmettre leurs données permettant ainsi un panachage des origines géographiques des sujets.

sous-test présentent-ils une relative hétérogénéité en accord avec le constat de Grégoire (2006) selon

lequel l'hétérogénéité est la règle quelle que soit la population testée.

Tableau 1

Statistiques descriptives des scores obtenus à chaque sous-test et significativité des différences observées

	cubes	similitudes	mémoire des chiffres	identification de concepts	code	vocabulaire	séquence lettres-chiffres	matrices	compréhension	symboles
note standardisée moyenne	4.4	3.8	4.7	5.5	6.0	3.7	4.1	5.1	5.2	6.1
étendue (écart-type)	1-11 (2.9)	1-11 (2.4)	1-12 (2.6)	1-12 (2.5)	1-15 (3.2)	1-10 (2.4)	1-12 (2.6)	1-11 (2.4)	1-12 (2.6)	1-14 (2.8)
aplatissement	-.889	-.328	.293	-.541	-.057	-.593	.031	-.549	-.693	-.023
asymétrie	.434	.497	.737	-.021	.279	.510	.725	.051	.039	.147
cubes	--									
similitudes	NS	--								
mémoire des chiffres	NS	S	--							
identification de concepts	S	S	NS	--						
code	S	NS	S	NS	--					
vocabulaire	NS	NS	S	S	S	--				
séquence lettres-chiffres	NS	NS	NS	S	S	NS	--			
matrices	NS	S	NS	NS	NS	S	NS	--		
compréhension	NS	S	NS	NS	NS	S	S	NS	--	
symboles	S	S	S	NS	NS	S	S	S	NS	--

Note. NS : différence non significative ; S : différence significative ($p < .000$)

En second lieu, nous présentons les scores moyens obtenus par les sujets de notre étude pour les quatre indices factoriels de la WISC IV ainsi que le score moyen de QI Total. Ces scores sont rapportés dans le Tableau 2.

On remarque que le score de QI Total moyen (60,6) de nos sujets est inférieur à chacun de leurs scores factoriels et parmi ces derniers, c'est l'indice de vitesse de traitement qui leur permet d'obtenir le score moyen le plus élevé (ICV = 65,5; IRP = 69,0; IMT = 67,6; IVT = 78,5). Précisons que toutes les mesures répondent aux critères de normalité décrits par Kline (1998) avec une asymétrie inférieure à 3 pour toutes les mesures et un aplatissement

inférieur à 4 pour toutes les mesures. L'indice factoriel moyen est égal à 70,1. Une analyse de la variance (manova) et les tests post-hoc associés (tests HSD de Tukey) révèlent que tous les écarts sont significatifs à l'exception de l'écart entre ICV et IMT et de celui entre IRP et IMT. Les scores observés et leur hiérarchie, ainsi que le fait que les enfants réputés comme ayant une déficience semblent investir particulièrement les tâches impliquant la vitesse de traitement, corroborent les données de la WISC IV (Wechsler, 2005) et sont en conformité avec ce qui a déjà été observé par Rozencwajg et al. (2009). En moyenne, bien que majoritairement significatives, les différences entre les scores obtenus sur les différents indices factoriels sont relativement faibles puisque l'écart

le plus important est de 13 points entre l'indice de compréhension verbale et l'indice de vitesse de traitement. Si l'on considère, comme le proposent Grégoire et Wierzbicki (2007), l'écart entre chacun des quatre indices et l'indice moyen, on observe alors une relative homogénéité des scores factoriels. En effet cet écart est maximum avec 8,5 points entre l'indice moyen et l'indice de vitesse de traitement, alors que le seuil de significativité rapporté par Grégoire et Wierzbicki (2007) avec la population de l'échantillonnage français de la WISC IV pour l'écart entre ces mêmes indices est de 12,56 points. Ainsi, dans notre étude, les scores

d'indices factoriels présentent-ils une relative homogénéité au regard de l'indice moyen, mais affichent des différences inter-indices significatives dans quatre comparaisons sur six (ICV-IRP, ICV-IVT, IRP-IVT et IMT-IVT). Cette relative homogénéité observée des scores d'indices obtenus par les enfants de notre étude s'oppose au constat de Grégoire (2006, p.244) qui, à propos des scores de sous-tests comme des indices factoriels, relève que « *plus le *QI Total* est faible, plus l'étendue des notes standard est grande et inversement* ».

Tableau 2

Statistiques descriptives : scores factoriels moyens et score moyen de *QI Total*, indices de dispersion et de forme de la distribution

	ICV	IRP	IMT	IVT	QI Total
Score moyen	65.5	69.0	67.6	78.5	60.6
étendue	45-96	47-92	50-116	50-124	42-88
(écart-type)	(11.7)	(10.9)	(12.1)	(13.3)	(9.8)
aplatissement	-.891	-.771	2.71	1.62	-.229
asymétrie	.153	.136	1.46	.769	.499

Note. ICV : compréhension verbale ; IRP : raisonnement perceptif ; IMT : mémoire de travail ; IVT : vitesse de traitement ; QI Total : quotient intellectuel total.

L'objectif de notre recherche étant, au premier chef, de réaliser une analyse factorielle dans le but de mettre à l'épreuve la structure en quatre facteurs du test avec des enfants atypiques, un préalable consiste à calculer les inter-corrélations des scores aux différents sous-tests. Le Tableau 3 rapporte la matrice des corrélations obtenue.

L'examen de la matrice révèle des niveaux de corrélation faibles à moyens. Toutefois, 23 corrélations bilatérales sur 45 sont statistiquement significatives. La corrélation la plus faible concerne le lien entre le sous-test *code* et le sous-test *identification de concept* qui apparaissent donc assez étranger l'un à l'autre. La plus élevée concerne le lien entre le sous-test *matrices* et le sous-test *cubes* qui participent tous les deux au calcul de l'indice factoriel de raisonnement perceptif du test.

En grande majorité, les études portant sur l'étude de la structure factorielle des épreuves de Wechsler ont utilisé des analyses en composantes

principales avec rotation orthogonale (Blaha et Wallbrown, 1991 ; Laffaiteur et al., 1997). Cette forme d'analyse, également utilisée par Kaufman et Kaufman (1993) et Wechsler (2005) correspond à nos objectifs d'analyse exploratoire et à la nature des données. Une telle analyse (avec rotation varimax) a donc été menée avec le logiciel SPSS. L'indice K.M.O. à 0,740 et la significativité du test de sphéricité de Bartlett à 0,000 attestent de la possibilité de réaliser cette analyse factorielle. En respectant la règle conventionnelle classique de Kaiser-Guttman, recommandée pour des échantillons de taille modérée (Ajar, 1982), qui prévoit que les facteurs extraits doivent présenter une valeur propre supérieure à l'unité, l'analyse factorielle menée ici révèle une structure à trois facteurs (qui explique 56,8 % de la variance totale) et non quatre facteurs comme initialement prévue par le test (Tableau 4).

Un premier examen de la structure factorielle obtenue montre que le premier facteur sature les trois sous-tests relevant de l'indice de

raisonnement perceptif du test et un sous-test relevant de l'indice de compréhension verbale (vocabulaire). Le deuxième facteur sature les trois sous-tests relevant de l'indice factoriel de compréhension verbale et les deux sous-tests relevant de l'indice factoriel de mémoire de travail (mémoire des chiffres et séquence lettres-chiffres). Le troisième facteur sature les deux facteurs relevant de l'indice factoriel de vitesse de traitement et les deux facteurs relevant de l'indice factoriel de mémoire de travail.

L'observation des coefficients révèle que trois sous-tests n'ont pas un statut factoriel parfaitement clair puisqu'ils présentent des coefficients de saturation très proches sur deux facteurs distincts. Deux de ces sous-tests sont réputés investiguer la mémoire de travail (mémoire des chiffres et séquence lettres-chiffres) qui sont saturés par les facteurs 2 et 3 et un sous-test réputé investiguer la compréhension verbale (vocabulaire) qui est saturé par les facteurs 1 et 2.

Tableau 3

Matrice de corrélations des scores aux sous-tests

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1 - cubes	1									
2- similitudes	.284**	1								
3- mémoire des chiffres	.188	.262**	1							
4- identification de concepts	.288**	.175	.107	1						
5- code	.216*	.205*	.204*	.028	1					
6- vocabulaire	.283**	.351**	.150	.349**	.086	1				
7- séquence lettres-chiffres	.351**	.337**	.392**	.113	.234*	.156	1			
8- matrices	.475**	.189	.075	.256**	.049	.279**	.176	1		
9- compréhension	.079	.348**	.170	.164	.156	.351**	.225*	.164	1	
10- symboles	.308**	.136	.210*	.184	.459**	.164	.194	.205*	.067	1

* $p < .05$ ** $p < .01$

Ainsi, le facteur numéro 3 (qui explique 13,3 % de la variance totale) sature à un niveau relativement élevé les sous-tests de vitesse de traitement et à un niveau moindre, les sous-tests de mémoire de travail. Ce fait, qui révèle une source de covariation commune aux sous-tests de mémoire et de vitesse de traitement, ne constitue pas une surprise majeure. En effet, on a déjà pu montrer d'une part, le lien qu'entretiennent ces deux aptitudes puisque les sujets présentant une bonne vitesse de traitement améliorent leurs performances en mémoire de travail grâce à leur capacité de traitement rapide des informations qui leur permet de soulager la charge de la mémoire de travail dont les ressources sont limitées

(Grégoire, 2004). D'autre part, ces sous-tests sont caractérisés par le fait qu'ils « *mesurent des aspects strictement quantitatifs de l'intelligence que l'on peut définir comme des quantités de ressources attentionnelles au sens où il paraît difficile (en tout cas de prime abord) de mettre en œuvre des processus vicariants dans des tâches de vitesse perceptive (code et symboles) et de mémoire immédiate (mémoire des chiffres et séquence lettres-chiffres). Ces sous-tests ne peuvent en effet pas « profiter » de la présence de processus alternatifs.* » (Rozencwajg, 2006). Ce facteur pourra donc être conçu comme un facteur de ressources attentionnelles.

Le facteur numéro 2 (expliquant 13,7 % de la variance totale), qui sature les trois sous-tests de compréhension verbale et les deux sous-tests de mémoire de travail, peut être interprété comme un facteur verbal puisqu'il sature tous les sous-tests pour lesquels la modalité de présentation des items et celle de réponse des sujets est verbale.

Le facteur numéro 1 (expliquant 29,9 % de la variance totale) qui sature les trois sous-tests de raisonnement perceptif et le sous-test *vocabulaire* peut être considéré comme un facteur de raisonnement si l'on admet que le sous-test *vocabulaire* requiert au moins autant de capacités de réflexion, de conceptualisation et d'abstraction que strictement de connaissances.

Tableau 4

Structure factorielle (avec rotation varimax) des sous-tests de la WISC IV dans cette étude et organisation factorielle initialement prévue par le test

	Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3	ICV	IRP	IMT	IVT
Matrices	.777				X		
Cubes	.685				X		
Identification de concepts	.655				X		
Compréhension		.759		X			
Similitudes		.687		X			
Vocabulaire	.497	.559		X			
Code			.771				X
Symboles			.712				X
Séquence lettres-chiffres		.464	.507			X	
Mémoire des chiffres		.456	.489			X	

Note. Seuls les coefficients supérieurs à .40 sont rapportés

Remarquons ici que, dans la logique de Spearman, le facteur principal extrait des analyses factorielles de tests d'intelligence peut être rapproché du facteur G. En outre, relativement à la loi des rendements décroissants de Spearman selon laquelle plus le QI est élevé, plus le poids du facteur G diminue et inversement, certains auteurs suggèrent que le facteur G serait plus représentatif de la déficience que de l'intelligence « normale » (Liratni et Pry, 2011 ; Facon, 2003). Ainsi, la loi des rendements décroissants pourrait éclairer la structure factorielle observée ici, avec un facteur principal expliquant près de 30 % de la variance totale et plus du double de la part d'explication apportée par chacun des deux autres facteurs extraits.

Il apparaît en tout état de cause que la structure factorielle obtenue avec notre échantillon d'enfants ayant une déficience intellectuelle ne recouvre pas l'organisation factorielle prévue par le test. En premier lieu, on observe une structure à trois facteurs et non quatre. Ensuite, les facteurs observés ne recouvrent pas exactement les domaines relevant des indices du test. En effet, si l'on observe bien un facteur de raisonnement, il semble de portée plus générale que celui prévu par le test qui le cantonne à des aspects perceptifs. De même, le facteur verbal observé est plus général que l'indice de compréhension verbale puisque la cause de covariation qui paraît devoir sous-tendre ce facteur est la modalité verbale de présentation et de réponse. Avec le troisième facteur, on observe un regroupement des sous-tests de vitesse de traitement et des sous-tests de mémoire de

travail qui suggère que la source commune de covariation est ici l'implication des ressources attentionnelles. Enfin, rappelons que le statut factoriel des deux sous-tests de mémoire de travail et de l'un des sous-tests de compréhension verbale (vocabulaire) n'est pas totalement clarifié. Le sous-test *vocabulaire* paraît impliqué pour sa modalité de présentation verbale et pour les capacités de raisonnement qu'il requiert. Les sous-tests *mémoire des chiffres* et *séquence lettres-chiffres* paraissent impliqués pour leur modalité de présentation verbale et pour les ressources attentionnelles qu'ils mobilisent.

CONCLUSIONS

Malgré la réserve que peut constituer la taille modeste de l'échantillon d'enfants inclus dans notre étude, nous pouvons tirer de nos résultats des enseignements à plusieurs niveaux. D'abord, au plan descriptif, notre échantillon d'enfants obtient avec la WISC IV à travers la hiérarchie des scores des indices factoriels, des résultats comparables à ce qui a été observé dans des études antérieures (Grégoire, 2006 ; Rozencwajg et al., 2009) avec une population comparable d'enfants. De même, notre étude révèle une relative hétérogénéité des scores par sous-test en accord avec le constat de Grégoire (2006). En revanche, bien que le score de l'indice de vitesse de traitement qui est le plus élevé et le score de l'indice de compréhension verbale qui est le plus faible soient significativement différents, nous observons une relative homogénéité des scores factoriels qui n'est pas relevée dans les recherches antérieures. Le déficit semble donc atteindre, de manière différenciée, tous les domaines. Dans ce contexte de déficit global, le fait que, comme cela a déjà été relevé (Rozencwajg et al., 2009), les enfants ayant une déficience semblent plus investir les sous-tests impliquant la vitesse de traitement fait écho à la proposition de Guédon et Vom Hofe (2005) qui remarquent que le fait de traiter rapidement ou plus lentement les informations n'a guère d'impact sur la réussite dans la tâche pour ces enfants. Même si la tâche demandée dans l'étude de ces auteurs est une tâche visuo-spatiale (Matching Familiar Figures Test) de relativement faible niveau cognitif, il est permis de faire un parallèle avec nos résultats présents et de suggérer après Duryea et Glover (1982) et Guédon et Vom Hofe (2005) d'orienter prioritairement les actions de remédiation sur les stratégies de résolution de la tâche plutôt que sur son temps de réalisation.

Ensuite, la structure factorielle révélée par notre étude avec des enfants cognitivement faibles s'organise en trois facteurs : un facteur de ressources attentionnelles, un facteur lié à la modalité verbale de présentation et de réponse et un facteur de raisonnement global. Non seulement on ne retrouve pas la structure à quatre facteurs prévue par le test, mais en outre, les facteurs observés diffèrent sensiblement des domaines invoqués par les indices du test. Les différences sont telles que les facteurs extraits de nos données se révèlent plus généraux que les indices du test. Ainsi, l'interprétation des résultats à la WISC IV des enfants atypiques à travers les quatre indices prévus par le test conduit-elle à s'écarter sensiblement de la réalité du fonctionnement cognitif de ces enfants. En considérant que s'ajoute le statut factoriel peu clair des sous-tests de mémoire de travail et dans une moindre mesure, du sous-test de vocabulaire, l'analyse des résultats à la WISC IV de ces enfants paraît devoir se pratiquer sous-test par sous-test plutôt qu'en référence aux indices prévus par le test.

Avec les enfants atypiques, plus encore qu'avec les enfants typiques, la nécessité d'indiquer un score global d'intelligence n'est pas absolue. Certains auteurs comme Lautrey (2005) considèrent que le QIT ne devrait plus être communiqué ni même utilisé. Il apparaît à la lumière de nos résultats qu'en effet, le calcul du QIT pose problème avec des enfants atypiques au regard de l'organisation factorielle des sous-tests et du statut factoriel peu clair de certaines épreuves. Si la nécessité d'un score global apparaît néanmoins, l'utilisation de l'indice d'aptitude général (IAG) plutôt que du QIT peut offrir une alternative intéressante puisqu'il a « *l'avantage d'être moins lié à la vitesse de traitement et à la mémoire de travail* » (Lecerf, Rossier, Favez, Reverte et Coleaux, 2010). L'indice IAG proposé par Prifitera et Weiss (1998) et pour lequel Lecerf, Reverte et leurs collaborateurs (2010) ont établi les normes francophones vise initialement à offrir une alternative au QIT de la WISC III lorsque les indices factoriels sont significativement différents. Aujourd'hui, cet indice (de moyenne 100 et d'écart-type 15 comme le QIT) présente l'intérêt de prendre en compte les trois sous-tests de compréhension verbale et les trois sous-tests de raisonnement perceptif de la WISC IV. L'IAG porte donc sur les sous-tests relevant de l'intelligence cristallisée et de l'intelligence fluide. Dans notre étude, l'IAG moyen est à 61 (intervalle de confiance à 95 % : 57-72) selon les normes

francophones proposées par Lecerf et ses collaborateurs (2010). Cela situe donc notre population d'enfants atypiques à plus de deux écarts-types en deçà du score moyen.

En raison du nombre relativement restreint de sujets impliqués dans notre étude, il importera dans l'avenir d'élargir l'étude de la structure factorielle de la WISC IV avec d'autres sujets atypiques afin d'affiner l'analyse. La prise en compte de sujets plus âgés et l'implication d'un nombre de sujets plus important paraissent les

deux pistes de développement d'une telle recherche. Compte tenu de la place prépondérante des tests d'intelligence (en particulier des tests de Wechsler) dans les décisions d'orientation scolaire ou professionnelle, les enjeux liés à une meilleure connaissance du fonctionnement du test avec une population atypique comme la compréhension des éventuelles particularités du fonctionnement cognitif de cette population sont des enjeux majeurs puisqu'ils ont un impact direct sur la vie des intéressés.

STUDY OF THE FACTORIAL STRUCTURE OF THE WISC IV IN INTELLECTUALLY DEFICIENT CHILDREN

Since the appearance of the WISC IV (Wechsler, 2005), a debate has arisen on whether it is an advance or a step back compared to the WISC III (Rozencaj, 2006). According to the authors of the test, the factorial approach explicitly adopted in the version IV is more in phase with contemporary theoretical conceptions of intelligence, particularly the "Cattell-Horn-Carroll" model. However, the stability of the factorial structure of the test has not been proven with intellectually deficient children. The present study aims to verify this stability. 105 intellectually deficient children took the 10 compulsory subtests of the test. The results are considered by subtest and by factorial index. A factorial analysis then shows a three-factor structure and exposes an unclear factorial status for the working memory subtests. These results are finally discussed with the perspective of the particular cognitive functioning of the intellectually deficient children.

BIBLIOGRAPHIE

- AJAR, D. (1982). Le problème de la détermination du nombre de facteurs en analyse factorielle. *Revue des Sciences de l'Éducation*, 8, 1, 45-62.
- BLAHA, J., WALLBROWN, F.-H. (1991). Hierarchical Factor Structure of the Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence-Revised. *Psychological assessment: A Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 3, 3, 455-463.
- BOUTET, M., ROCQUE, S., LANGEVIN, J., DIONNE, C. (2000). Les défis de l'intégration sociale, un défi écologique. *Les Cahiers de l'ACTIF* n°294/295, 17-26.
- BÜCHEL, F.-P., PAOUR, J.-L. (2005). Déficience intellectuelle : déficits et remédiation cognitive. *Intelligence*, 57, 227-240.
- CARLIER, M., AYOUN, C. (2007). Déficiences Intellectuelles et Intégration Sociale. Mardaga, Liège.
- CARROLL, J.B. (1993). *Human Cognitive Abilities*. Cambridge University Press, Londres.
- CASTRO, D., MELJAC, C., JOUBERT, B. (1996). Pratiques et outils des psychologues cliniciens français. Les enseignements d'une enquête. *Pratiques psychologiques*, 4, 73-80.
- CHEN, H., KEITH, T.Z., WEISS, L., ZHU, J., LI, Y. (2010). Testing for multigroup invariance of second-order WISC-IV structure across China, Hong Kong, Macau and Taiwan. *Personality and Individual Differences*, 49, 677-682.
- COHEN, J. (1959). The factorial structure of the WISC at ages 7.6, 10.6 and 13.6. *Journal of consulting psychology*, 23, 4, 285-299.
- DURYEA, E.J., GLOVER, J.A. (1982). A Review of the Research On Reflection and

- Impulsivity In: *Children, Genetic psychology monographs*, 106, 217-237.
- FACON, B. (2003). Sur la loi des rendements décroissants. Efficience intellectuelle et facteur général. *Année Psychologique*, 103, 81-102.
- GUÉDON, D. (2010, Août). *Étude de la structure factorielle de la WISC-III, de la WISC-IV et de la K-ABC chez des enfants « en grande difficulté scolaire »*. Communication aux XIX^{es} Journées Internationales de Psychologie Différentielle. Marseille.
- GUÉDON, D., VOM HOFE, A. (2005). Le M.F.F.T. : un indicateur du fonctionnement cognitif particulier des enfants déficients intellectuels ? *Revue Francophone de la Déficiência Intellectuelle*, 16(1-2), 23-36.
- GRÉGOIRE, J. (2004). *L'évaluation clinique de l'intelligence de l'adulte*, Mardaga, Paris.
- GRÉGOIRE, J. (2006). *L'examen clinique de l'intelligence de l'enfant : fondements et pratique du WISC-IV*. Mardaga, Paris.
- GRÉGOIRE, J., WIERZBICKI, C. (2007). Analyse de la dispersion des indices du WISC-IV en utilisant l'écart significatif par rapport à la moyenne des quatre indices. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée* 57, 101-106.
- HESSELS, M. (2002). L'intelligence et la capacité d'apprentissage. *Résonances*, 4, 14-15.
- HORN, J.L., CATTELL, R.B. (1966). Refinement and test of the theory of fluid and crystallized general intelligences. *Journal of Educational Psychology*, 57, 253-270.
- JONES, J.-J.-S., VAN SCHAIK, P., WITTS, P. (2006). The factor structure of the WAIS III in persons with low IQ. *British Journal of Clinical Psychology*, 45(2), 145-152.
- KAUFMAN, A.-S., KAUFMAN, N.-L. (1993). *Batterie pour l'examen psychologique de l'enfant. Manuel d'interprétation*. Paris : Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- KLIN, R. B. (1998). *Principles and practice of structural equation modeling*. New York: Guilford Press.
- LAFFAITEUR, J.-P., CASALI, M., GUALBERT, J.-M., MADELINE, C., ROGER, D., THIEBOT, D. ET TRIBHOU, M. (1997). *Tests d'intelligence : Étude comparative du WISC III et du K-ABC*. Document électronique récupéré le 10 février 2010 du site du CRDP de Caen (France): <http://www.crdp-caen.fr/documents/Tests.pdf>
- LANGVIN, J., ROCQUE, S. (2007). *Balises et processus d'adaptation pour l'utilisation des TIC et pour l'accessibilité à l'information au regard de limitations cognitives*. Symposium REF 2007, Université de Sherbrooke.
- LAUTREY, J. (2001). L'évaluation de l'intelligence : état actuel et tentatives de renouvellement. In : M. Huteau (Ed.), *Les figures de l'intelligence*, EAP, Paris.
- LAUTREY, J. (2005). Le QI : concept mal compris ou concept dépassé ? *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant (A.N.A.E.)* 17, 83/84, 146-149.
- LAVEAULT, D., GRÉGOIRE, J. (2006). *Introduction aux théories des tests en Psychologie et Sciences de l'Éducation*. Bruxelles : De Boeck.
- LECERF, T., REVERTE, I., COLEAUX, L., FAVEZ, N., ROSSIER, J. (2010). Indice d'aptitude général pour le WISC IV : normes francophones. *Pratiques psychologiques*, 16, 109-121.
- LECERF, T., ROSSIER, J., FAVEZ, N., REVERTE, I., COLEAUX, L. (2010). The four-vs. alternative six-factor structure of the french WISC IV: comparison using confirmatory factor analysis. *Swiss Journal of Psychology*, 69, 4, 221-232.
- LIRATNI, M., PRY, R. (sous presse). Profils psychométriques de 60 enfants à haut potentiel au WISC IV. *Pratiques psychologiques*.

- MACLEAN, H., MCKENZIE, K., KIDD, G., MURRAY, A.-L., SCHWANNAUER, M. (2011). Measurement invariance in the assessment of people with an intellectual disability. *Research in developmental disabilities*, 32, 1081-1085.
- NEIDERT, P.-L., DOZIER, C.-L., IWATA, B.-A., HAFEN, M. (2010). *Psychological Services*, 7, 2, 103-113.
- PAOUR, J.-L. (1991). Un modèle cognitif et développemental du retard mental pour comprendre et intervenir. Thèse de Doctorat, Université de Provence.
- PARKER, K.C.H., ATKINSON, L. (1994). Factor space of the Wechsler Intelligence Scale for Children-third edition: critical thoughts and recommendations. *Psychological Assessment*, 6, 3, 201-208.
- PRIFITERA, A., WEISS, L.G. (1998). The WISC III in the context. In : Prifitera, A. & Saklofske, D. (Eds), *WISC III. Clinical use and interpretation*. Academic Press. New York, NY.
- ROZENCWAJG, P. (2006). Quelques réflexions sur l'évaluation de l'intelligence générale: Un retour à Binet ? *Pratiques Psychologiques*, 12, 3, 395-410.
- ROZENCWAJG, P., ALIAMER, V., OMBREDANNE, E. (2009). Le fonctionnement cognitif d'enfants atypiques à travers leur QI. *Pratiques Psychologiques*, 15, 3, 343-365.
- SPEARMAN, C.E. (1904). General intelligence objectively measured and determined. *American Journal of Psychology*, 15, 201-209.
- TAYLOR, J.-L., GREENBERG, J.-S., SELTZER, M.-M., FLOYD, F.-J. (2008). Siblings of Adults With Mild Intellectual Deficits or Mental Illness: Differential Life Course Outcomes. *Journal of Family Psychology*, 22, 6, 905-914.
- THURSTONE, L.L. (1938). *Primary Mental Abilities*. Chicago University Press, Chicago.
- VAN HAGEN, J., KAUFMAN, A.-S. (1975). Factor analysis of the WISC-R for a group of mentally retarded children and adolescents. *Journal of consulting and clinical psychology*, vol. 43, 5, 661-667.
- WECHSLER, D. (1997). Wechsler Adult Intelligence Scale (3rd edition). London : Psychological corporation.
- WECHSLER, D. (2005). *Manuel de la WISC-IV*. ECPA, Paris.
- WHITAKER, S. (2010). Error in the estimation of intellectual ability in the low range using the WISC-IV and WAIS-III. *Personality and Individual Differences*, 48, 517-521.

LES TROUBLES DU COMPORTEMENT CHEZ LES JEUNES ENFANTS AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : LES DÉFIS ASSOCIÉS À LA RECHERCHE ET LES BESOINS PERÇUS PAR LES INTERVENANTS

Mélina Rivard, Carmen Dionne et Diane Morin

L'intervention précoce et l'intervention auprès des personnes présentant un trouble du comportement (TC) ou trouble grave du comportement (TGC) sont deux priorités dans le domaine de la déficience intellectuelle et des troubles du spectre de l'autisme. Cependant, elles sont actuellement traitées de façon indépendante dans la pratique et en recherche. Dans le cadre de cet article, certains défis, reliés à l'étude des TC/TGC en petite enfance, sont discutés. Différents impacts reliés à la présence de TC/TGC chez l'enfant et sa famille sont ensuite exposés. Les résultats préliminaires d'une étude visant à recenser les besoins perçus par les intervenants, professionnels et gestionnaires des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) concernant l'évaluation, l'intervention et l'intégration des enfants ayant des TC/TGC sont également discutés. En conclusion, le programme de recherche qui suivra cette étude de besoins et qui vise à mettre en place différentes études permettant de répondre à ces besoins est présenté.

Quoique l'importance de la prévention des TC/TGC soit de plus en plus soulignée pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (Blair, Fox et Lentini, 2010; Dosen et Day, 2001; Reeve et Carr, 2010), la prévention de ces troubles via l'intervention précoce chez les jeunes enfants est peu étudiée et utilisée (Fox, Dunlap et Cushing, 2002; Horner, Carr, Strain, Todd et Reed, 2002). Ces deux aspects, soit l'intervention précoce et l'intervention spécialisée en TC et TGC, sont majoritairement traités de façon indépendante dans la pratique et dans les travaux de recherche. Bien que plusieurs avancées aient été réalisées dans chacun de ces domaines, il existe des défis lorsque l'on s'intéresse à l'intégration de ces connaissances pour les jeunes enfants ayant une DI

ou un TSA et présentant des TC/TGC. Dans le cadre de cet article, différents défis reliés à l'étude de ces troubles en petite enfance et dans le domaine de la DI et des TSA seront présentés. Les défis reliés à la terminologie et à la définition des TC/TGC et ceux reliés à la mesure de ceux-ci seront plus particulièrement discutés. Quelques-unes des conséquences des TC/TGC sur l'enfant et son entourage seront ensuite exposées. Dans un troisième temps, les résultats préliminaires d'une étude visant à recenser les besoins perçus par le personnel des CRDITED seront décrits afin d'illustrer les aspects plus théoriques présentés dans les deux premières parties de l'article. Finalement, un programme de recherche visant à répondre à ces besoins sera présenté.

Mélina Rivard, département de psychologie, Université du Québec à Montréal, Adresse électronique : rivard.melina@uqam.ca; Carmen Dionne, Université du Québec à Trois-Rivières; Diane Morin, Université du Québec à Montréal.

Les auteures souhaitent remercier le Fond québécois de recherche sur la société et la culture qui a financé cette étude post-doctorale, ainsi que les huit CRDITED y ayant participé.

DÉFIS RELIÉS À L'ÉTUDE DES TC/TGC CHEZ LES ENFANTS AYANT UNE DI OU UN TSA

Quelques études montrent des taux de prévalence très élevés des TC/TGC chez les enfants ayant des particularités du développement tels que la DI et les TSA (Plant et Sanders, 2007). Par contre, les conclusions de ces quelques études portant sur cette prévalence dans les domaines de la petite enfance, de la DI et des TSA varient de beaucoup, pouvant aller de 13 % à 94 %. Par exemple, Emerson, Robertson et Wood (2005) indiquent que des études réalisées dans différents pays montrent que 30 à 50 % des enfants de différentes catégories d'âge ayant un retard global de développement ou une DI présentent des TC/TGC tels qu'identifiés par des résultats significatifs à différents tests mesurant ces troubles. Dans le cas des enfants ayant un TSA, Matson, Wilkins et Macken (2009) rapportent que 94,3 % des 182 enfants âgés de 2 à 17 ans de leur étude montrent au moins une forme de TC. Ces variations dans les taux de prévalence peuvent être la conséquence de plusieurs défis reliés à l'étude des TC/TGC en petite enfance dans le domaine de la DI et des TSA ou encore à certains choix méthodologiques dans les études portant sur ce phénomène. Mentionnons notamment les défis reliés à (a) la terminologie et les définitions des TC/TGC qui diffèrent d'une étude à l'autre, (b) le manque d'outils d'évaluation sur les TC/TGC qui soient adaptés aux jeunes enfants ayant une DI ou un TSA.

Le premier défi relié à l'étude des TC/TGC en petite enfance mentionné ici concerne la terminologie et les définitions associées à ces troubles. Pour être capable d'établir des taux de prévalence des TC/TGC, il faut dans un premier temps s'entendre sur les terminologies utilisées et les définitions qu'on en donne. Cela permet alors d'étudier un même construit selon les mêmes règles et ainsi de pouvoir réaliser des études s'adressant à un même phénomène. Il s'agit, par exemple, d'établir la prévalence chez un groupe de personnes du même âge ou de suivre l'évolution du trouble à travers la trajectoire de vie d'un groupe de personnes cibles. Pour la population adulte, il existe un faible consensus sur les terminologies et les définitions utilisées par les chercheurs et les cliniciens pour décrire les TC/TGC (Tassé, Sabourin, Garcin et

Lecavalier, 2010; Morin et Méthot, 2003). La définition actuellement privilégiée dans les CRDITED au Québec avec le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) est celle de Tassé et al. (2010), où trouble du comportement est défini comme : « *action ou ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique (p.68)* », ce trouble « *est jugé grave s'il met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement, ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux (p.68)* ». Il faut savoir que d'autres terminologies et définitions sont aussi proposées et choisies dans les différentes études portant sur les TC/TGC. Citons, en exemples les termes suivants : comportements défis (*challenging behaviors*; Fox et al., 2002; Lambrechts, Kuppens et Maes, 2009, Symes, Remington, Brown et Hasting, 2006), problèmes de comportement (*problem behaviors*; Lecavalier, Leone et Wiltz, 2006; McIntyre, 2008), troubles du comportement (*behavioral disorders*; Feldman et Werner, 2002; Grey et Hasting, 2005) ou encore troubles émotionnels et comportementaux (*emotional and behavioral disorders*; Emerson et al., 2005). La terminologie et la définition qui en découlent détermineront la façon dont on mesure les construits que sont les TC/TGC. En ayant des termes et des définitions différentes et en mesurant ces construits de façons différentes, les conclusions par rapport à la prévalence peuvent différer d'une étude à l'autre puisqu'elles font état de phénomènes qui peuvent différer. Les défis reliés à la terminologie et aux définitions des TC/TGC sont d'autant plus complexes en petite enfance. Les caractéristiques développementales, intellectuelles et comportementales, l'âge et les milieux de vie des enfants ayant une DI ou un TSA font en sorte que la trajectoire, les types de TC, les causes et les impacts de ceux-ci pourraient présenter des différences par rapport à ceux présentés à l'âge adulte ou par les enfants ayant un développement typique. Cela étant dit, les implications du manque de consensus sur les plans de la terminologie et des définitions des TC/TGC sont de différents ordres, dont le fait que la prévalence n'est pas établie et qu'ainsi nous ne connaissons pas le nombre d'enfants qui, dans nos

services (e.g. CRDITED, milieux de garde), peuvent présenter ce type de trouble. Il devient donc difficile d'en comprendre les implications pour l'organisation des services et de proposer des modalités d'intervention adaptées à ces enfants et à leur famille.

Un deuxième défi relié à l'étude des TC/TGC dans le domaine de la DI ou des TSA est que très peu d'outils adaptés sont disponibles pour les dépister et les évaluer chez les petits (Mahan et Matson, 2011). Il faut aussi mentionner que la plupart des outils sont disponibles en anglais et que très peu d'outils validés et évaluant les TC/TGC en petite enfance sont disponibles en français. S'il existe plusieurs outils d'évaluation sur les TC pour les enfants ayant un développement relativement typique, ces outils peuvent être moins adaptés pour la population d'enfants ayant une DI ou un TSA. En effet, les outils d'évaluation dont les normes ont été développées avec un groupe d'enfants ayant un développement typique ne seraient pas toujours adaptés pour les enfants ayant une DI ou un TSA (Farmer et Aman, 2011). L'interprétation des résultats à ces outils dans le cas d'enfants ayant une DI ou un TSA devrait être faite avec précaution (Borthwick-Duffy, Lane et Widaman, 1997; Farmer et Aman, 2011). Par exemple, ces outils incluent des questions sur les relations sociales qui peuvent être moins collées au phénomène des TC chez les enfants ayant une DI et plus particulièrement pour les enfants ayant un TSA (Farmer et Aman, 2011; Mahan et Matson, 2011). Certains des comportements stéréotypés ou comportements problématiques présentés chez les enfants ayant un TSA et les particularités cognitives de ces enfants (e.g. la rigidité cognitive et les conséquences de celles-ci) peuvent s'inscrire dans la lignée des TC lorsqu'observés chez les enfants typiques. Par contre, ces comportements peuvent ne pas permettre de distinguer la présence de TC en ajout au premier diagnostic chez les enfants ayant une DI ou un TSA, puisque présentés par la majorité des enfants. Farmer et Aman (2011) rapportent un autre exemple par rapport aux limitations des outils développés pour les enfants ayant un développement typique lorsqu'utilisés pour les enfants ayant un TSA, soit lors de l'évaluation du concept d'hostilité. Chez les enfants ayant un développement typique, l'hostilité serait mesurée par des items comme *facilement en colère* ou *encore envahit l'espace des autres*. Farmer

et Aman (2011) soulignent que les enfants ayant un TSA peuvent avoir des résultats significatifs à ces items et ainsi au construit d'hostilité, mais pour des raisons différentes que les enfants n'ayant pas un diagnostic de TSA. L'anxiété excessive et les TC qui peuvent survenir chez les enfants ayant un TSA lors de bris de routines peuvent être interprétés à tort comme de l'hostilité sur les échelles d'évaluation mesurant ce construit (Farmer et Aman, 2011). Ces auteurs mentionnent que le phénomène se reproduit aussi avec les items mesurant la provocation. Aussi, les outils développés pour les enfants ayant un développement typique peuvent ne pas inclure des comportements problématiques présentés chez les enfants ayant une DI ou TSA, tel que les comportements d'automutilation, et ainsi ne pas permettre de faire ressortir le TC chez l'enfant évalué. Une étude réalisée par Rivard, Parent-Boursier, Mercier et Terroux (soumis) montre, par exemple, que le sous-test *problèmes extériorisés* du Profil socioaffectif (LaFrenière, Dumas, Capuano et Dubeau, 1992) est peu sensible à faire ressortir les enfants ayant un TSA qui présentent des TC par rapport à ceux qui n'en présentent pas. En effet, l'outil ne comprend pas d'items sur certains des comportements présentés chez les enfants qui sont plus en lien avec les TSA. L'outil a néanmoins permis d'évaluer de façon plus générale l'adaptation sociale de ces enfants en milieu de garde.

Les impacts des TC/TGC chez les enfants et leur famille

L'intervention sur les TC/TGC en bas âge est cruciale puisque la présence de ces troubles chez l'enfant est associée à plusieurs impacts chez celui-ci et son entourage. Mentionnons dans un premier temps que la présence de TC chez l'enfant ayant un TSA est associée à une plus faible réponse des enfants aux programmes d'intervention spécialisés, telle que l'intervention comportementale intensive (ICI) (Rivard, 2011; Rivard, Forget, Kerr, Regli et Giroux, soumis; Symes et al., 2006). Comme ce type d'intervention est celui privilégié dans les CRDITED au Québec pour les enfants ayant un TSA âgés de 2 à 6 ans, ces résultats sont importants à considérer dans la planification des services offerts aux enfants présentant des TC et à leur famille puisqu'ils impliquent que les modalités d'intervention soient réfléchies en ce sens, adaptées et individualisées aux besoins de ces derniers et ceci

afin d'optimiser la réponse à l'ICI. Il faut savoir que la présence de TC/TGC est un facteur qui nuit à l'efficacité des services de façon générale (Rojahn, Aman, Matson et Mayville, 2003) et donc au-delà des services d'ICI, demandant de prendre en considération les TC dans la planification des services à toutes les périodes de transitions de la vie de l'enfant et de l'adulte. La présence de TC/TGC est aussi un facteur qui nuit à l'intégration sociale de l'enfant, à l'acquisition d'habiletés qui peuvent lui permettre de développer une plus grande autonomie et engendre un accès restreint à l'éducation (Rojahn et al., 2003). Ces troubles sont aussi en lien avec l'exclusion de l'enfant aux différents services offerts tels que les services de répit et sont en lien avec l'insatisfaction des familles en regard des services (Wodehouse et McGill, 2009). Les impacts négatifs des TC/TGC sont observés chez les familles, les pairs, les professionnels et les autres personnes avec qui l'enfant est susceptible d'interagir (Harvey, Boer, Meyer et Evans, 2009). Notamment, l'impact sur la famille se manifeste par un niveau de stress accru (Lecavalier et al., 2006), par une plus grande détresse émotionnelle chez les parents (Moscato, Morin, Tassé et Picard, 2009) et par une augmentation des besoins de soutien et de services spécialisés (Douma, Dekker et Koot, 2006).

Étude sur les besoins perçus par les intervenants des CRDITED concernant les TC/TGC en petite enfance

Afin de pouvoir proposer des pistes d'actions concrètes pour pallier aux défis mentionnés précédemment et ainsi pouvoir proposer aux milieux cliniques une définition adaptée des TC/TGC chez les enfants ayant une DI ou un TSA ainsi que des outils adaptés, une étude sur les besoins perçus par le personnel des CRDITED concernant ces enfants a été initiée par une équipe de chercheurs. Cette étude est une enquête sur les besoins perçus par les éducateurs, les professionnels et les gestionnaires concernant l'évaluation, l'intervention, la formation et l'intégration des enfants ayant une DI ou un TSA et des TC/TGC.

Les participants de cette étude sont des éducateurs, des professionnels et des gestionnaires travaillant dans sept CRDITED du Québec. Au total, 40 répondants ont participé à l'analyse préliminaire des

résultats de l'enquête qui sera résumée dans le cadre de cet article. L'échantillon total de l'enquête comprend 75 répondants et les résultats des analyses complètes feront l'objet de deux articles actuellement en préparation (Rivard, Dionne, Morin et Gagnon, en révision; Rivard, Morin, Dionne et Gagnon, soumis). Les répondants sont des intervenants, des professionnels et des gestionnaires travaillant dans les services d'intervention précoce en DI, dans les services d'intervention précoce en TSA ou dans des équipes spécialisées en TC/TGC. Les données pour cette étude sont recueillies par l'intermédiaire d'un questionnaire. Celui-ci comprend 24 questions ouvertes qui portent sur le type de services offerts aux enfants ayant une DI ou un TED et des TC/TGC, les types d'outils d'évaluation et d'intervention utilisés, les formations reçues, les rôles perçus, les besoins concernant cette clientèle, les défis concernant les services qui leur sont offerts et les défis concernant leur intégration.

Pour illustrer les aspects plus théoriques présentés dans le cadre de cet article, les données préliminaires portant sur trois items du questionnaire ont été analysées en fonction de deux groupes de répondants, soit ceux travaillant auprès des enfants et ceux travaillant auprès des personnes ayant des TC/TGC. Les analyses ont ensuite été élaborées en fonction du type de répondants, soit s'ils étaient éducateurs, superviseurs ou professionnels et gestionnaires. Les trois questions abordées ici sont les suivantes :

1-Avec combien d'enfants ayant une DI ou un TED et des TC/TGC âgés de moins de 6 ans estimez-vous avoir travaillé dans le cadre de vos fonctions en CRDITED?

2-Dans le cas des enfants qui correspondent à ces définitions et qui ont été desservis dans la dernière année, veuillez indiquer pour chacun quels étaient les TC et les TGC.

3-Est-ce que vous notez des besoins de formation concernant les TC et les TGC dans le cadre de vos fonctions et au sein de votre service?

Lorsque l'on interroge les éducateurs œuvrant dans les programmes en enfance, tous mentionnent avoir travaillé auprès d'au moins un enfant ayant des

TC/TGC dans le courant de la dernière année et ceci en fonction des définitions proposées par Tassé et ses collaborateurs (2010). Le nombre d'enfants dans la dernière année varie de 1 à 9 avec une moyenne de 2,79 enfants. Lorsque l'on interroge les répondants superviseurs-professionnels et les gestionnaires, tous mentionnent aussi avoir travaillé avec des enfants ayant des TC/TGC, variant de 3 à 20 enfants (moyenne 10,56) dans le cours de la dernière année. La majorité des éducateurs œuvrant dans les programmes en enfance, soient 73,7 %, mentionnent avoir des besoins de formation sur les thématiques des TC/TGC (15,8 % n'ont pas répondu à la question). Tous les superviseurs-professionnels et les gestionnaires (100 %) répondent avoir des besoins en ce sens. Dans les volets de formations rapportés comme étant un besoin, les répondants ont fait ressortir les thèmes suivants : les TC/TGC appliqués à la petite enfance, travailler au sein d'une équipe transdisciplinaire, les causes et fonctions des TC/TGC, la communication et les habiletés alternatives au TC/TGC, l'analyse multimodale, les troubles associés, les méthodes d'intervention en TC/TGC, l'analyse de la situation familiale, les méthodes d'observation et d'analyse des comportements et la prévention des TC/TGC.

Lorsque l'on interroge les éducateurs œuvrant dans les programmes spécialisés en TGC, tous mentionnent n'avoir jamais travaillé auprès d'enfants ayant 5 ans et moins. Un éducateur mentionne néanmoins avoir travaillé avec 5 enfants ayant des TC/TGC âgés de 9 à 17 ans dans le cours de la dernière année. Chez les superviseurs et professionnels, 27,27 % estiment avoir travaillé avec un enfant de 5 ans et moins ayant des TC/TGC au cours de la dernière année et 54,55 % de ceux-ci estiment avoir travaillé avec 1 à 3 enfants ayant des TC/TGC âgés de 6 à 18 ans. Tous les gestionnaires travaillant dans une équipe TGC estiment avoir eu des enfants ayant des TC/TGC (de 3 à 4 âgés de 5 ans et moins). Chez 75 % des répondants œuvrant dans un programme TGC, on estime avoir des besoins sur le plan de la formation concernant des thématiques reliées à l'enfance (16,7 % des répondants n'ont pas répondu à la question). Les thématiques pour lesquelles ils souhaitent avoir de la formation sont : les troubles de l'attachement, la communication, les comportements verbaux, l'observation, l'évaluation et le dépistage des TC/TGC en petite enfance, la petite enfance, les

critères d'intensification des services en bas âge, les besoins des familles et des enfants, le jeu, l'anxiété, la gestion des émotions et les différents modèles d'intervention en enfance.

LE PROGRAMME DE RECHERCHE, CONCLUSIONS, RETOMBÉES ATTENDUES

L'analyse préliminaire des résultats de l'étude sur les besoins perçus par le personnel des CRDITED concernant les jeunes enfants ayant un DI ou un TSA et des TC/TGC fait d'ores et déjà ressortir des pistes d'action à mettre en place pour faire avancer la recherche et la pratique dans ce domaine. Un bilan sommaire de ces besoins sera dressé et présenté aux milieux cliniques et les résultats ont été et seront présentés dans le cadre de différentes communications scientifiques (Rivard, mai 2011; Rivard, Dionne et Morin, mai 2011; Rivard, Morin et Dionne, octobre 2011; Rivard, Dionne et Morin, novembre 2011; Rivard, mars 2012; Rivard, Morin, Dionne et Forget, juin 2012; Rivard, Morin et Dionne, juillet 2012). Ce bilan permettra d'orienter la poursuite du programme de recherche et de ses futures études afin de mieux cibler le contenu de l'outil de dépistage et d'évaluation des TC/TGC qui sera développé et puis, ultérieurement, d'étudier la prévalence et les facteurs associés à ces troubles. Au terme de ces études, la proposition d'un cadre d'intervention et de supervision pour ces enfants sera également étudiée.

Les données préliminaires de l'enquête en cours montrent que les équipes d'intervention en enfance dans les CRDITED reçoivent des enfants qui ont des TC/TGC et que les éducateurs, les professionnels, les superviseurs et les gestionnaires voient des besoins sur le plan de la formation pour mieux orienter leur travail auprès d'eux. En même temps, il semble que les équipes TGC soient peu interpellées à travailler dans ces dossiers de jeunes enfants. Les équipes travaillant auprès de la clientèle TGC en CRDITED mentionnent aussi avoir des besoins de formation concernant différentes thématiques reliées à l'enfance pour pouvoir recevoir des enfants présentant des TC/TGC dans leur service.

Le programme de recherche dans lequel s'inscrit cette étude comporte plusieurs retombées potentielles. Notamment, les résultats des études de

ce programme permettront une meilleure compréhension des facteurs en lien avec la présence de TC/TGC chez les enfants ayant une DI ou un TSA et de situer la prévalence de ces troubles en petite enfance. Le deuxième et prochain volet de ce programme permettra de proposer un outil

standardisé pour faire le dépistage des TC/TGC et d'en évaluer la sévérité. Un cadre d'intervention incluant un programme de supervision clinique aux équipes d'intervention sera proposé à la fin de la programmation de recherche.

PROBLEM BEHAVIORS IN YOUNG CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER OR INTELLECTUAL DISABILITY : THE CHALLENGES IN RESEARCH AND THE PERCEPTIONS OF PERSONS WORKING IN REHABILITATION CENTERS

Early intervention and intervention for people presenting problem behaviors (PB) or severe problem behaviors (SPB) are two priorities in the fields of Intellectual Disabilities (ID) and Autism Spectrum Disorders (ASD). However, they are currently handled independently in clinical applications and in research. In this article, the challenges related to the study of PB / SPB in early childhood are discussed. Different impacts associated to PB/SPB in children and their families are then exposed. The preliminary results of one study that aimed to identify the needs perceived by therapists, professionals and administrators in rehabilitation centers concerning the evaluation, intervention and integration of children with PB/SPB are discussed. In conclusion, a research program on SB/SBP that attempts to respond to those needs is presented.

BIBLIOGRAPHIE

- Blair, K.-S. C., Fox, L., Lentini, R. (2010). Use of positive behavior support to address the challenging behavior of young children within a community early childhood program. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30, 68-79.
- Borthwick-Duffy, S., Lane, K. L., Widaman, K. F. (1997). Measuring problem behaviors in children with mental retardation: Dimensions and predictors. *Research in Developmental Disabilities*, 18(6), 415-433.
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., Koot, H. M. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 570-581.
- Dosen, A., Day, K. (2001). *Treating Mental Illness and Behavior Disorders in Children and Adults with Mental Retardation*. American Psychiatric Press, Washington, DC.
- Emerson, E., Robertson, J., Wood, J. (2005). Emotional and behavioural needs of children and adolescents with intellectual disabilities in an urban conurbation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 16-24.
- Farmer, C. A., Aman, M. G. (2011). Aggressive behaviour in a sample of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 317-323.
- Feldman, M. A., Werner, S. E. (2002). Collateral effects of behavioral parent training on families of children with developmental disabilities and behavior disorders. *Behavioral Interventions*, 17, 75-83.
- Fox, L., Dunlap, G., Cushing, L. (2002). Early intervention, positive behaviour support, and transition to school. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 3, 149-157.
- Grey, I. M., Hasting, R. P. (2005). Evidence-based practices in intellectual disability and behaviour disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 18, 469-475.

- Harvey, S. T., Boer, D., Meyer, L. H., Evans, I. M. (2009). Updating a meta-analysis of intervention research with challenging behaviour: Treatment validity and standards of practice. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34, 67-80.
- Horner, R. H., Carr, E. G., Strain, P. S., Todd, A. W., Reed, H. K. (2002). Problem behavior interventions for young children with autism: A research synthesis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(5), 423-446.
- LaFrenière, P. J., Dumas, J. E., Capuano, F., Dubeau, D. (1992). Development and validation of the preschool Socioaffective Profile. *Psychological assessment*, 4(4), 442-450.
- Lambrechts, G., Kuppens, S., Maes, B. (2009). Staff variables associated with the challenging behaviour of clients with severe or profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability*, 53, 620-632.
- Lecavalier, L., Leone, S., Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 50, 172-183.
- Mahan, S., Matson, J. (2011). Convergent and discriminant validity of the Autism Spectrum Disorder-Problem Behavior for Children (ASD-PBC) against the Behavioral Assessment System for Children, Second Edition (BASC-2). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 222-229.
- Maston, J., Wilkins, J., Macken, J. (2009). The relationship of challenging behaviors to severity and symptoms of autism spectrum disorders. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 2, 29-44.
- McIntyre, L. L. (2008). Adapting Webster-Stratton's incredible years parent training for children with developmental delay : finding from a treatment group only study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, pp. 1176-1192.
- Moscato, M., Morin, D., Tassé, M., Picard, I. (2009). Stress parental : Effet du soutien social et des caractéristiques de l'enfant ayant une déficience intellectuelle et de l'autisme. Dans Guerdan, V., Petitpierre, G., Moulin, J-P. & Haelewyck, M-C. (Eds), *Participation et responsabilités sociales: Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (pp. 227-237). Peter Lang.
- Morin, D., Méthot, S. (2003). Les comportements problématiques. Dans : M. J. Tassé & D. Morin (Dir.), *La déficience intellectuelle* (pp. 265-280). Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.
- Plant, K. M., Sanders, M. R. (2007). Reducing problem behaviour during care-giving in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 362-385.
- Reeve, C. E., Carr, E. G. (2010). Prevention of severe behaviour problems in children with developmental disorders. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 2, 144-160.
- Rivard, M. (2011). *Progression des comportements verbaux et sociaux et les effets de la sensibilité sociale chez des enfants ayant un trouble dans le spectre de l'autisme inscrits à un programme d'intervention comportementale précoce* (thèse de doctorat). Université du Québec à Montréal (Canada).
- Rivard, M. (2011, mai). *Troubles du comportement en concomitance aux troubles du spectre de l'autisme : défis pour l'intervention et l'intégration en petite enfance*. Communication orale présentée au 79^e congrès de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS), Sherbrooke, Québec.
- Rivard, M. (2012, mars). *Dépistage et évaluation des troubles de comportement chez les enfants*. Première journée de la Chaire en déficience intellectuelle et troubles du comportement, Université du Québec à Montréal, Canada.

- Rivard, M., Dionne, C., Morin, D. (2011, mai). *Les troubles du comportement chez les enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. Communication orale présentée au 23^e colloque Recherche-Défi de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI), Rimouski, Québec.
- Rivard, M., Dionne, C., Morin, D. (2011, novembre). *Challenges in implementing IBI for children with behaviour problems*. Symposium dans le cadre de la 6^e conférence de l'European Association for Behaviour Analysis, Grenade, Espagne.
- Rivard, M., Dionne, C., Morin, D., Gagnon, M.-A. (en révision). *Constats et perceptions du personnel des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement quant aux troubles du comportement chez les jeunes enfants*.
- Rivard, M., Forget, J., Kerr, K., Regli, G., Giroux, N. (soumis). *Changes in the social and verbal behaviors of autism spectrum disorders children at the onset of an early behavioral program and relation with social attention sensitivity*. Manuscript submitted for publication.
- Rivard, M., Morin, D., Dionne, C. (2011, octobre). *Problem behaviors in young children with Intellectual Disabilities or Autism Spectrum Disorders : needs and challenges of persons who in public service agencies*. Communication par affiche présentée au 7th European Congress on Violence in Clinical Psychiatry, Prague, République Tchèque.
- Rivard, M., Morin, D., Dionne, C. (2012, juillet). *Public Agencies' Perceptions of Challenges and Needs with Young Children with ID or Autism and Problem Behaviors*. Communication par affiche présentée au 2012 IASSID World Congress, Halifax, Canada.
- Rivard, M., Morin, D., Dionne, C., Forget, J. (2012, juin). *Problems behaviors in young children with ID or ASDs: perceptions and challenges*. Communication par affiche présentée au 136th AAIDD 2012 Annual Meeting, Charlotte, North Carolina.
- Rivard, M., Morin, D., Dionne, C., Gagnon, M.-A. (soumis). *Survey on assessment and intervention needs of service providers for children with intellectual disabilities or autism spectrum disorders and concurrent problem behaviors*.
- Rivard, M., Parent-Boursier, C., Terroux, A., Mercier, C. (soumis). *Socioaffective competencies of children with autism spectrum disorders in day care settings*. Article soumis pour publication dans un numéro spécial «Early Diagnostic, Early Intervention, and Long-Term. Manuscript submitted for publication.
- Rojahn, J., Aman, M. G., Matson, J. L., Mayville, E. (2003). The Aberrant Behavior Checklist and the Behavior Problems Inventory: convergent and divergent validity. *Research in Developmental Disabilities*, 5, 391-404.
- Symes, M. D., Remington, B., Brown, T., Hasting, R. P. (2006). Early intensive behavioral intervention for children with autism Therapists' perspectives on achieving procedural fidelity. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 30-42.
- Tassé, M. J., Sabourin, G., Garcin, N., Lecavalier, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 42, 62-69.
- Wodehouse, G., McGill, P. (2009). Support for Family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour : what stops it being helpful? *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, pp. 644-653.

INTERVENTION PRÉCOCE ET INSTRUMENTS D'ÉVALUATION DES JEUNES ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE

Myriam Rousseau, Carmen Dionne et Annie Paquet

Cet article propose une réflexion sur les différents types d'outils d'évaluation utilisés en intervention précoce, en tentant de préciser les motifs de leur utilisation. Ainsi, les évaluations utiles à des fins de dépistage, de diagnostic et d'intervention seront situées les unes par rapport aux autres. Ce dernier type d'évaluation sera particulièrement détaillé, considérant son importance au niveau des services et pratiques d'intervention précoce. Finalement, afin d'illustrer ces distinctions, des exemples d'outils d'évaluations utilisés auprès des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme seront présentés. Il s'agit des instruments suivants: le CHecklist for Autism in Toddlers, l'Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic (ADOS-G) et le Profil Psychoéducatif – Troisième Édition (PEP-3).

L'évaluation des jeunes enfants est une composante majeure des services d'intervention précoce (Bricker, 1996; Bricker et Losardo, 2000). De nombreuses raisons motivent le recours à l'évaluation (Bagnato, Neisworth et Munson, 1997; Meisels et Fenichel, 1999). En effet, évaluer peut permettre d'identifier la présence d'une incapacité, de cibler les enfants appartenant à un groupe à haut risque de développer une problématique, de situer le fonctionnement intellectuel et le développement de l'enfant. L'évaluation peut également être fort utile en soutien à l'élaboration du plan d'intervention individualisé et à l'identification des stratégies appropriées aux besoins de l'enfant et de ses milieux de vie (voir notamment Gould, Dixon, Najdowski, Smith et Tarbox, 2011 pour une discussion sur l'utilité des évaluations en contexte d'intervention précoce auprès des jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme).

Pourtant, les défis relatifs à l'évaluation des jeunes enfants restent nombreux. Le développement de l'enfant est un processus complexe. Meisels (1994) met en évidence que si les évaluations donnent un portrait global des connaissances, des compétences, des capacités et des caractéristiques personnelles de l'enfant, à un moment précis de sa vie, ce portrait n'est pas nécessairement représentatif de son fonctionnement habituel. De plus, de nombreux praticiens témoignent des réserves sur la validité des évaluations du développement réalisées dans les premières années de vie d'un enfant et sur leurs implications néfastes, tel le danger de stigmatisation. Pourtant, pour les enfants présentant un retard de développement, l'importance du dépistage précoce et d'un suivi hâtif est l'objet d'un vaste consensus (Guralnik, 1997). Comment alors concilier l'exigence de recourir à l'évaluation du développement des enfants tout en contournant les risques déjà documentés ? La distinction entre les différents outils d'évaluation et leur adéquation en fonction des motifs pour lesquels ils sont utilisés est une voie à explorer. Il s'agit précisément de l'objectif de cet article, à savoir, réfléchir sur les différents types d'outils d'évaluation en tentant de préciser les motifs de leur utilisation. Ainsi, les

Myriam Rousseau, Carmen Dionne et Annie Paquet,
Département de psychoéducation, Université du Québec à
Trois-Rivières, Adresse électronique :
myriam.rousseau@uqtr.ca

évaluations utiles à des fins de dépistage, de diagnostic et d'intervention seront situées les unes par rapport aux autres. Ce dernier type d'évaluation sera particulièrement détaillé, considérant son importance au niveau des services et pratiques d'intervention précoce. Finalement, afin d'illustrer ces distinctions, des évaluations utilisées auprès des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme seront présentées.

DES DISTINCTIONS CONCEPTUELLES

Bagnato et al. (1997) ont souligné l'importance de bien distinguer trois types d'évaluation : l'évaluation pour le dépistage, l'évaluation utilisée pour le diagnostic et l'évaluation utile à des fins d'intervention. Afin d'approfondir la connaissance de ces types d'évaluation, chacun sera présenté en fonction de la finalité poursuivie, du choix des items le composant, des utilisateurs potentiels ainsi que des contextes dans lesquels il doit être utilisé.

Évaluer pour dépister

Les outils de dépistage ont comme principal but de vérifier la pertinence de référer l'enfant à un professionnel pour que ce dernier détermine la nature des difficultés présentées par l'enfant. La finalité de cette évaluation est donc de vérifier si l'enfant a besoin d'une évaluation plus spécifique (Meisels, 1994). Le dépistage est la première étape pour identifier les enfants à risque (Center for Early Education and Development; CEED, 1989). Cette évaluation doit être utilisée lorsque la difficulté n'est pas encore documentée (Glascoe et Shapiro, 1999). Il est important de mentionner que les outils de dépistage ont un pouvoir de prédiction pauvre relativement à l'identification de la problématique spécifique de l'enfant. De plus, les résultats à un instrument de dépistage ne constituent pas des informations suffisantes pour déterminer le programme d'intervention pour un enfant. Il s'agit donc d'évaluations plus générales et moins détaillées.

Concernant la conception de ces outils, certains auteurs, notamment Bagnato, Neisworth et Munson, (1993), soulignent l'importance que ces instruments soient standardisés. Trop souvent, des intervenants

utilisent des outils tels que des grilles-maisons qui contiennent des items trop généraux et qui ont un pauvre pouvoir de détection. Ils se basent ainsi sur des critères non valides et leur fiabilité est non connue. Le choix des items que l'on retrouve dans ce type d'instrument s'effectue en fonction des performances typiques d'enfants du même âge (Bagnato et al., 1993). Les items sont choisis en fonction de repères de développement et donc permettent de vérifier si l'enfant présente un développement typique ou non. En ce qui concerne les utilisateurs potentiels, Long (1996) met en évidence qu'il est souhaitable que ces outils ne demandent pas de formation spécifique. Il est intéressant que des intervenants non spécialisés ou les parents puissent remplir des questionnaires de dépistage. Au niveau de l'utilisation de ce type d'évaluation, il importe que les outils de dépistage soient à la fois rapides, peu coûteux, simples à administrer, mais également précis, le dépistage étant la première étape dans l'identification de la problématique de l'enfant.

Évaluer pour diagnostiquer

La finalité des évaluations diagnostiques est de documenter la problématique de l'enfant. Cette évaluation fournit de l'information concernant les forces et les faiblesses de l'enfant, le tout basé sur sa performance lors du test (Nehring, Nehring, Bruni et Randolph, 1992; Radichel, 2002). Ce type d'évaluation permet de classer les enfants en les comparant selon un ensemble de standards externes (normes). Ces normes permettent de comparer l'enfant à un groupe d'enfants du même âge (McCune, Kalmanson, Fleck, Glazewski et Sillari, 1990). L'utilisation des mesures standardisées de ces évaluations fait en sorte que l'enfant peut être comparé à un groupe référent (Nehring et al., 1992).

En ce qui concerne les évaluations diagnostiques, le choix des items est fait en fonction de la population en général. Les items choisis ne sont pas nécessairement des habiletés fonctionnelles, c'est-à-dire que les comportements sélectionnés ne sont pas nécessairement des comportements utilisés dans la vie quotidienne. Ils sont choisis de façon statistique. Les mêmes items sont utilisés pour tous les enfants, indépendamment de leurs caractéristiques individuelles. Le même matériel et les mêmes

procédures d'administration doivent être utilisés pour l'ensemble des enfants. Long (1996) souligne que la plupart du temps, l'évaluation diagnostique est réalisée par une équipe multidisciplinaire. Il suggère que cette équipe comprenne au moins deux catégories de professionnels (psychologue, ergothérapeute, pédopsychiatre, orthophoniste, etc.). Après avoir réalisé leurs évaluations dans leurs champs respectifs, il est souhaitable que les professionnels se rencontrent pour établir le diagnostic ainsi que les recommandations. De plus, l'établissement d'un diagnostic doit être fait par des professionnels reconnus. Radichel (2002) mentionne que ces derniers devraient se baser sur plusieurs évaluations. Les résultats aux instruments d'évaluation ne sont d'ailleurs pas les seuls aspects dont on doit tenir compte. En effet, l'histoire médicale, les rencontres avec l'enfant et les parents ainsi que les observations complètent le processus diagnostique. Lorsque l'évaluation diagnostique est utilisée, il n'est pas permis d'utiliser l'enseignement en cours de passation. Il n'est pas possible de déroger du protocole. L'évaluateur doit respecter une façon de faire bien définie. Cette évaluation est faite selon des critères d'administration clairs et précis (Nehring et al., 1992).

Évaluer pour intervenir

L'évaluation utile à des fins d'intervention est utilisée pour connaître les besoins et les caractéristiques personnelles de l'enfant (Nehring et al., 1992). Ce type d'évaluation est en lien direct avec les buts de l'intervention ou les résultats attendus (Bagnato et al., 1993). Les outils d'évaluation utilisés pour la programmation ou l'intervention permettent d'identifier les besoins relatifs au développement de l'enfant, c'est-à-dire les forces et les difficultés dans l'ensemble des sphères (e.g. la motricité, le langage, la communication) (Gould et al., 2011). Meisel (1994) souligne de plus que les évaluations doivent inclure les préoccupations de la famille. Ce type d'évaluation met l'accent sur les objectifs spécifiques qui doivent être atteints par l'enfant. Il exige une observation continue de la performance des enfants, dans les différentes sphères de son développement (Barnett, Macmann et Carey, 1992). Les items sélectionnés dans les évaluations utiles pour l'intervention se basent sur des curriculums. Ces curriculums regroupent un ensemble de comportements ou d'habiletés jugé

essentiel pour le fonctionnement optimal de l'enfant dans ses milieux de vie. Les intervenants sélectionnent les habiletés jugées incontournables dans le développement de l'enfant (Bagnato et al., 1993). Cette évaluation n'est pas d'usage exclusif quoiqu'elle demande une bonne connaissance du développement de l'enfant. Les différents intervenants, éducateurs, psychoéducateurs, orthophonistes et autres personnes impliquées auprès de ce dernier peuvent donc l'utiliser. En ce qui concerne le contexte d'utilisation de ces instruments, contrairement aux outils diagnostiques, l'enseignement est permis pendant l'évaluation, voire favorisé. Les critères d'administration sont souples. Ceci permet d'avoir plus d'informations sur le fonctionnement de l'enfant afin de pouvoir en tirer profit pour planifier l'intervention (James, 1993; Miller, 1981; Olswang et Bain, 1996; Paul, 1995). Selon Gould et al., l'évaluation en contexte d'intervention précoce auprès des jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme devrait permettre des liens directs entre les items évalués et les objectifs spécifiques du curriculum d'apprentissage de l'enfant. L'évaluation peut être adaptée à l'enfant. Ceci est donc facilitant pour ceux qui présentent des incapacités (James, 1993). De plus, elle devrait permettre un suivi des progrès de l'enfant dans le temps (Gould et al.).

OUTILS D'ÉVALUATION POUR LES JEUNES ENFANTS AUTISTES OU PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)

Des exemples des principales évaluations seront présentés pour chacun des types d'évaluation traités précédemment. Ces instruments sont également décrits en fonction de la finalité qu'ils poursuivent, du choix des items les composant, de leurs utilisateurs potentiels ainsi que des contextes d'utilisation.

Exemples d'évaluation pour dépister

Le CHecklist for Autism in Toddlers (CHAT) (Baron-Cohen et Gillberg, 1992) illustre clairement les particularités d'une évaluation utile à des fins de dépistage. La finalité de l'utilisation du CHAT est d'identifier des enfants âgés de 18 à 36 mois et

soupçonnés de présenter des signes précoces d'autisme. Les items du CHAT ont été choisis à partir de l'analyse des déficits caractéristiques des personnes présentant un trouble du spectre autistique. L'évaluation porte donc sur la performance ou les réalisations de l'enfant par rapport à certains aspects cruciaux du développement, particulièrement aux plans social et de la communication. Durant la passation du CHAT, trois aspects déterminants sont évalués : le pointage déclaratif, l'attention visuelle partagée et le jeu de faire semblant. Ces trois aspects détermineront la possibilité pour l'enfant de présenter de l'autisme (Baron-Cohen et al., 1996). Lors de l'élaboration du CHAT, il est prévu qu'il soit utilisé par les intervenants des services de santé ou des services en enfance lors du suivi habituel à 18 mois. Il se complète à partir d'une courte entrevue avec les parents (neuf questions de type oui ou non) ainsi que des observations (cinq items de type oui ou non) (Baron-Cohen et al., 2000). Aucune formation spécifique n'est nécessaire pour administrer l'outil. Il s'agit donc d'un instrument nécessitant très peu de temps de passation (5-10 minutes) (Baron-Cohen et al., 2000). Il est important de mentionner que le CHAT est un des seuls outils de dépistage dont la validité est documentée par des études et qui satisfait des critères d'efficacité. Le CHAT possède donc une excellente spécificité pour l'autisme et les troubles du spectre autistique, alors que la sensibilité est moins grande (Baron-Cohen et al., 2000). Il est important de préciser qu'il est disponible en français.

Une version modifiée du CHAT, le M-CHAT, a été développée en incluant tous les items clés du CHAT original et en ajoutant quelques items relatifs aux anomalies sensorielles et aux comportements répétitifs de l'enfant (Robins et al., 2001). Cette version du CHAT a été expérimentée auprès de 1122 enfants âgés entre 18 et 24 mois fréquentant une clinique pédiatrique et 171 enfants recevant de l'intervention précoce (Robins et al.). Les premières analyses démontrent que ce dernier a une sensibilité et une spécificité élevées. Par contre, comme l'échantillonnage provient d'une population ciblée, la sensibilité du M-CHAT dans la population générale, reste à démontrer.

Par ailleurs, le CHAT est présentement en révision. Allison et al. (2008) désirent développer un outil de

dépistage qui permettrait d'identifier les jeunes enfants à risque de développer de l'autisme dans la population en générale, à partir d'un questionnaire destiné aux parents. Le Quantitative CHAT for Autism in Toddlers (Q-CHAT) est présenté sous la forme d'une échelle de type Likert, méthode qui a fait ses preuves dans le développement d'outils de dépistage chez la population ayant un TSA (Wheelwright et al., 2006). En plus des trois items clés du CHAT, le Q-CHAT inclut d'autres items qui touchent des domaines importants du développement (langage, comportements répétitifs et communication sociale). La nouvelle version du CHAT demeure rapide à administrer, simple et peu coûteuse. Afin de déterminer les propriétés psychométriques (sensibilité, spécificité et valeur prédictive) de cet outil, des études devront être menées auprès d'un échantillonnage non sélectionné. Pour l'instant, il n'est pas recommandé d'utiliser le Q-CHAT comme instrument de dépistage (Allison et al.).

D'autres outils de dépistage de l'autisme chez le jeune enfant ont été développés. The Social Communication Questionnaire (SCQ ; Rutter, Bailey et Lord, 2003) est l'un de ces outils. Le SCQ est un questionnaire de dépistage qui s'adresse aux parents. Il comprend 40 items représentant des comportements observables dans les domaines de la communication, des interactions sociales réciproques, ainsi que des intérêts et comportements restreints et répétitifs. Eaves, Wingert, Ho et Mickelson (2006) constatent que le SCQ est raisonnablement efficace pour dépister les enfants ayant un trouble autistique parmi les enfants souffrant d'autres retards de développement (sensibilité 0,79 ; spécificité 0,71). Corsello et al. (2007), quant à eux, constatent que le SCQ identifie moins d'enfants que l'Autism diagnostic interview (ADI-R) ce qui est un problème puisque les outils de dépistage devraient être plus inclusifs que les outils de diagnostic. Wiggins, Bakeman, Adamson et Robins (2007) mentionnent que le SCQ, pour un échantillon d'enfants référés, présente un niveau de sensibilité de 0,89 et un niveau de spécificité de 0,89. Cet outil doit faire l'objet de plus amples recherches avant de conclure sur son efficacité pour le dépistage.

Le Gilliam Autism Rating Scale-Second Edition (GARS 2 ; Gilliam, 2006) est un dernier exemple d'outil utilisé pour le dépistage du jeune enfant autiste. Cet outil est un questionnaire comportant 42 items destinés à recueillir les observations des parents et des enseignants sur les enfants, adolescents et jeunes adultes âgés de 3 à 22 ans. Il propose une mesure normative composée de trois sous-échelles élaborées à partir des catégories des symptômes du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 4^e édition (DSM-IV) de l'American psychiatric association. Il s'agit des comportements stéréotypés, de la communication et des interactions sociales. Jusqu'à présent, le manuel du GARS 2 ne fait pas état d'études psychométriques démontrant la validité de l'instrument ainsi que de la cohérence interne des sous-échelles (Sijtsma, 2009). Par ailleurs, Pandolfi, Magyar et Dill (2010), suite à leur étude, mettent en garde les praticiens dans l'utilisation de cet outil à des fins de dépistage étant donné la faiblesse des données psychométriques. Norris et Lecavalier (2010) soulignent d'ailleurs la faible sensibilité de cet instrument.

Exemples d'évaluation pour établir un diagnostic

L'Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) (DiLavore, Lord et Rutter, 1998; Lord, Rutter, DiLavore et Risi, 1999; Lord et al., 2000) illustre les différentes caractéristiques d'une évaluation diagnostique. L'ADOS a été conçu pour observer le comportement social et la communication des enfants à risque de présenter un TSA. Il permet d'évaluer la qualité du comportement social et non seulement son absence ou sa manifestation inconstante. Il permet de recueillir de l'information concernant les forces et les besoins de l'enfant, clarifiant ainsi sa problématique. L'ADOS a été conçu dans le but de fournir une série standard d'événements, d'observations et de codes de comportements qui permettent d'établir un diagnostic de TSA en fonction des critères du DSM-IV. Le premier ADOS a été développé pour les enfants ayant un certain niveau de langage, puis le Pre-Linguistic Autism Diagnostic Observation Schedule (PL-ADOS ; DiLavore, Lord et Rutter, 1998) a permis d'évaluer les enfants plus jeunes et ayant peu, voire pas, de langage expressif. Les auteurs ont par la suite combiné et adapté les deux

instruments pour en faire un seul, l'ADOS-G (Lord, Rutter, DiLavore et Risi, 1999).

L'ADOS-G est divisé en quatre modules qui sont fonction du niveau de langage expressif, ainsi que de l'adéquation du type de tâches ou de questions relatives à sa situation sur le plan scolaire ou ses conditions de vie (Rogé, Fombonne, Fremolle-Kruck et Arti, 2008). Le module 1 est utilisé auprès d'enfants possédant peu ou pas de langage expressif. Le module 2 est destiné aux enfants utilisant des phrases flexibles de trois mots jusqu'à un langage fluide. Le module 3 s'adresse aux enfants et aux jeunes adolescents utilisant un langage fluide. Le module 4, quant à lui, est conçu pour les adolescents et les adultes utilisant un langage fluide. Les utilisateurs de l'ADOS-G doivent posséder une bonne expérience auprès des personnes ayant un TSA, faire preuve d'un bon esprit d'observation et être familiers avec les activités et le système de cotation de l'instrument. De plus, même chez les évaluateurs possédant une bonne expérience d'administration de l'instrument, il est nécessaire d'administrer l'échelle avec d'autres évaluateurs plusieurs fois par an ou de confronter les cotations à partir d'enregistrements vidéo afin d'éviter les dérives dans les cotations (Rogé et al., 2008). Lors de l'utilisation de cet instrument, l'examineur joue un rôle d'observateur/participant, c'est-à-dire qu'il incite une interaction quasi naturelle, durant laquelle des comportements pré-planifiés sont susceptibles de se produire, tout en s'assurant que la structure imposée soit la moins visible possible. L'enseignement n'est pas possible lors de l'évaluation.

Lord et al. (2000) ont publié une étude de validation de l'ADOS-G. Ils y rapportent les propriétés psychométriques de l'instrument. La fidélité interjuge, la fidélité test-retest et la consistance interne sont qualifiées d'excellentes. La validité diagnostique est également excellente. Il est intéressant de noter qu'une adaptation française validée de cet instrument est disponible (voir Rogé et al., 2008).

D'autres outils peuvent être utilisés en contexte d'évaluation diagnostique. Notamment l'Autism Diagnostic Interview (ADI-R) qui permet d'obtenir de l'information concernant les observations des parents au regard du développement de leur enfant à partir d'une entrevue semi-structurée (voir entre

autres Lecavalier et al., 2006). Le Childhood Autism Rating Scale (CARS ; Schopler, Reichler, Rothen Renner, 1988) est également un outil d'évaluation diagnostique basé sur l'observation de l'enfant.

Exemples d'évaluation pour des fins d'intervention

Bien qu'il ne s'agisse pas d'un réel outil d'évaluation à des fins d'intervention, les motifs justifiant ceci étant présentés un peu plus loin, le Profil psychoéducatif-3 (PEP-3 ; Schopler, Lansing, Reichler et Marcus, 2005) est l'un des instruments utilisés au sein des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) (voir le guide de pratiques de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement ou FQCRDITED, 2010). Il s'agit d'un instrument qui a pour objectif d'évaluer le développement moteur (motricité fine, motricité globale, habiletés visuomotrices) et la communication (verbale, non verbale, réceptive) des enfants ayant un TSA âgés de 6 mois à 7 ans. Il comprend aussi des items portant sur les difficultés d'adaptation. Il permet l'identification des forces et des faiblesses de l'enfant à partir d'un protocole adapté aux caractéristiques autistiques. Les résultats aux items sont cotés selon leur niveau de réussite (réussi, en émergence ou échec). L'analyse des résultats de l'évaluation permet de développer des objectifs éducatifs prioritaires du programme individualisé élaboré pour l'enfant et ceci, en se basant sur les items dont la cote indique un comportement en émergence. Le PEP-3 peut être administré, coté et interprété par toute personne qui maîtrise le manuel et a l'habitude d'évaluer de jeunes enfants. Cependant, avant d'administrer le PEP-3, l'examinateur doit se familiariser avec le matériel, les consignes, les critères de cotation et les procédures. Il comporte plusieurs avantages, notamment celui d'utiliser du matériel concret et intéressant, de limiter les demandes verbales et de pouvoir servir à établir un niveau de développement, de permettre de faire le suivi des effets de l'intervention ainsi que l'identification d'objectifs d'intervention (Schopler et al., 2005). Par contre, contrairement à d'autres outils d'évaluation utiles à des fins d'intervention, il n'existe pas de

correspondance directe entre l'évaluation et un curriculum. Bien que les activités proposées dans le cadre du PEP-3 soient adaptées aux caractéristiques des enfants ayant un TSA, qu'il permette d'identifier des forces et des faiblesses dans plusieurs sphères du développement et qu'il facilite l'identification d'objectifs, il ne vise pas à permettre l'identification d'objectifs spécifiques pour l'intervention précoce auprès du jeune enfant ayant un TED.

Par ailleurs, un autre programme, à savoir le STAR Program (Arick, Loos, Falco et Krug, 2004), qui s'adresse aux jeunes enfants ayant un TSA illustre bien les principes de l'évaluation à des fins d'intervention. Ce programme propose un curriculum touchant à six domaines : le langage réceptif, le langage expressif, le langage spontané, les routines fonctionnelles, les concepts préscolaires ainsi que le jeu et les habiletés sociales. Un outil d'évaluation, le Student Learning Profile (SLP), fait partie intégrante du programme. La finalité de cette évaluation est de fournir des informations afin de mettre au point des programmes éducatifs individualisés à l'enfant. Pour ce faire, l'outil propose une évaluation des habiletés de l'enfant en ce qui a trait au langage expressif, au langage réceptif, au langage spontané, aux routines fonctionnelles, aux concepts préscolaires, au jeu et aux habiletés d'interaction sociale. Les capacités dans ces domaines sont évaluées par 131 items. La répartition des items se fait de la façon suivante : 16 items pour l'imitation, 13 items pour la perception, 18 items pour la motricité fine, 18 items pour la motricité globale, 15 items pour la coordination oculo-manuelle, 26 items pour la performance cognitive et 27 items pour la cognition verbale. Chacun de ces items renvoie à un objectif spécifique et permet une évaluation du niveau de performance de l'enfant. De plus, cela permet d'identifier la leçon correspondante. Le programme, dans son ensemble, a fait l'objet d'une étude portant sur ses effets, qui sont prometteurs (Arick et al., 2003; voir aussi Odom, Boyd, Hall et Hume, 2010 pour une discussion de la qualité des dimensions des programmes offerts aux enfants ayant un TSA). Cependant, à notre connaissance, il n'existe pas d'études portant spécifiquement sur le SLP.

Aussi, bien qu'il n'ait pas été conçu spécifiquement pour les enfants ayant un TSA, l'EIS (Bricker,

2006a, 2006b, 2008) est un excellent exemple d'outil d'évaluation pour des fins d'intervention. Il d'ailleurs été utilisé dans le cadre d'un programme *Project Data* afin d'identifier les cibles d'intervention (voir Schwartz, Boulware, McBride et Sandall, 2001).

CONCLUSION

Pour un intervenant, le choix de l'instrument d'évaluation de l'enfant doit dépendre du but visé. L'évaluation pour dépister a pour fonction d'identifier les enfants ayant besoin d'évaluations plus approfondies. Il faut donc être prudent dans l'utilisation d'instruments très détaillés et requérant un investissement important en temps requis pour la passation. Le danger d'une telle pratique ne réside pas tant au niveau de l'enfant pour lequel une connaissance approfondie a été obtenue, mais bien auprès des autres enfants non dépistés, par manque de temps des professionnels. L'évaluation diagnostique, pour sa part, a pour fonction première d'identifier la nature des problématiques de l'enfant. L'utilisation d'instruments dont les propriétés psychométriques sont incertaines pourrait contribuer à une mauvaise orientation de l'enfant vers des services spécialisés. De plus, bien que pouvant contenir des informations précieuses pour l'intervention, il ne faut pas tomber dans le piège d'utiliser ces évaluations pour l'élaboration de plans d'intervention individualisés. En effet, les habiletés dont il est question dans ce type d'évaluation ne sont pas nécessairement des habiletés fonctionnelles.

L'évaluation pour l'intervention, quant à elle, a pour fonction de témoigner des habiletés de l'enfant et d'orienter et de soutenir l'intervention. Dans ce type d'évaluation, il importe de décrire ce que l'enfant fait et non pas sa problématique, de recenser des données longitudinales et non pas seulement un

échantillon de comportements à un moment donné de même que de considérer les différents milieux de vie de l'enfant. Ce type d'évaluation permet de mesurer le progrès de l'enfant à travers le temps, de réviser les stratégies d'intervention et de mesurer l'efficacité de celles-ci. Par ailleurs, certaines caractéristiques font en sorte qu'une évaluation de ce type témoigne d'un lien plus ou moins étroit avec l'intervention. Bagnato et al. (1997) ont déterminé six critères permettant de juger de la qualité d'une évaluation pour soutenir l'intervention. Ces caractéristiques sont : l'authenticité, la convergence, la collaboration, le caractère équitable, la sensibilité et la cohérence. L'authenticité d'une évaluation se révèle par le choix de compétences naturelles et fonctionnelles, par l'utilisation du matériel et des situations de la vie quotidienne. La convergence peut, pour sa part, être évaluée si l'instrument utilise des sources variées d'information, fait la promotion du travail en équipe et de la transdisciplinarité et considère la famille. La caractéristique collaboration fait référence à la promotion de prises de décisions basées sur le consensus entre professionnels et parents (besoins de l'enfant, forces de l'enfant et priorités familiales). Le caractère équitable, quant à lui, s'évalue par la possibilité qu'offre l'instrument d'adapter les épreuves en fonction des incapacités des enfants. La sensibilité de l'instrument est la caractéristique qui permet de témoigner des petits progrès de l'enfant dans son développement et son fonctionnement. Finalement, la cohérence peut être observée si l'instrument permet l'atteinte des objectifs des programmes et services d'intervention précoce. Une étude approfondie des instruments utilisés en intervention auprès des enfants présentant un retard global de développement, une déficience intellectuelle ou un TSA en fonction de ces six caractéristiques pourrait orienter et soutenir le choix d'instruments d'évaluation les plus appropriés aux objectifs poursuivis par les milieux de réadaptation.

EARLY INTERVENTION AND CHILDREN ASSESSMENT

This paper presents a reflection on different assessment tools that are used in early intervention, by trying to clarify their purpose. Useful assessment tools for screening, diagnosis, and intervention will be distinguished one from the other. The last one will be looked over in great detail, considering its importance from the standpoint early intervention practice, and services. Finally, in order to illustrate these differences, examples of assessment tools used with autistic children and children with autism spectrum disorder will be provided. These assessment tools are: the CHecklist for Autism in Toddlers, the Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic (ADOS-G), and the Psychoeducational Profile- Third Edition (PEP-3).

BIBLIOGRAPHIE

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (1996). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (4e éd.)*. Paris : Masson.
- ALLISON, C., BARON-COHEN, S., WHEELWRIGHT, S., CHARMAN, T., RICHLER, J., PASCO, G., BRAYNE, C. (2008). The Q-CHAT (Quantitative CHecklist for Autism in Toddlers); A normally distributed quantitative measure of autistic traits at 18-24 months of age: Preliminary report. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 38, 1414-1425.
- ARICK, J. R., LOOS, L., FALCO, R., KRUG, D. A. (2004). *The STAR program. Strategies for teaching based on autism research. Program manual*. Austin, TX: PRO-ED.
- ARICK, J. R., YOUNG, H. E., FALCO, R. A., LOOS, L. M., KRUG, D. A., GENSE, M. H., JOHNSON, S. B. (2003). Designing and outcome study to monitor the progress of students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18, 75-87.
- BAGNATO, S. J., NEISWORTH, J. T., MUNSON, S. M. (1993). Sensible assessment. Dans D. Bryant et M. Graham (Éds), *Implementing early intervention* (pp. 148-155). New York : Guilford Press.
- BAGNATO, S. J., NEISWORTH, J. T., MUNSON, S. M. (1997). *Linking Assessment and early intervention: An authentic curriculum-based approach*. Baltimore: Brookes.
- BARNETT, D. W., MACMANN, G. M., CAREY, K. T. (1992). Early intervention and the assessment of developmental skills: Challenges and directions. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12(1), 21-43.
- BARON-COHEN, S., COX, A., BAIRD, G., SWETTENHAM, J., NIGHTINGALE, N., MORGAN, K., DREW, A., CHARMAN, T. (1996). Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *British Journal of Psychiatry*, 168, 158-163.
- BARON-COHEN, S., GILLBERG, C. (1992). Can autism be detected at 18 months?: The needle, the haystack and the CHAT'. *British Journal of Psychiatry*, 161, 839-843.
- BARON-COHEN, S., WHEELWRIGHT, S., COX, A., BAIRD, G., CHARMAN, T., SWETTENHAM, J., DREW, A., DOEHRING, P. (2000). Early identification of autism by the CHecklist for autism in toddler (CHAT). *Journal of the Royal Society of Medicine*, 93, 521-525.
- BRICKER, D. (1996). Assessment for IFSP development and intervention planning. Dans S. Meisels & E. Fenichel (Éds), *New visions for the developmental assessment of infants and young children* (pp. 169-192).

Washington, DC: National Center for Clinical Infant Programs.

- BRICKER, D. (2006a). *Programme d'évaluation, d'intervention et de suivi. Tome II: curriculum: 0 à 3 ans*. Traduction et adaptation auprès d'une clientèle québécoise sous la direction de C. Dionne en collaboration avec C.-A. Tavarès, C. Rivest. Montréal, QC : Chenelière McGraw Hill.
- BRICKER, D. (2006b). *Programme d'évaluation, d'intervention et de suivi. Tome I : guide d'utilisation et tests : 0 à 6 ans*. Traduction et adaptation auprès d'une clientèle québécoise sous la direction de C. Dionne en collaboration avec C.-A. Tavarès, C. Rivest. Montréal, QC: Chenelière McGraw Hill.
- BRICKER, D. (2008). *Programme d'évaluation, d'intervention et de suivi. Tome III: curriculum: 3 à 6 ans*. Adaptation auprès d'une clientèle québécoise par C. Rivest, C. Dionne. Montréal, QC: Chenelière McGraw Hill.
- BRICKER, D., LOSARDO, A. (2000). Linking assessment and intervention for children with developmental disabilities. Dans L. Watson, T. Layton et E. Crais (Éds), *Handbook of early language impairment in children: Assessment and treatment* (pp. 111-136). Albany, NY: Delmar Publishing, Inc.
- CENTER FOR EARLY EDUCATION AND DEVELOPMENT. (1989). *Screening for children with special needs*. Récupéré de <http://education.umn.edu/ceed/publications/factfind/ff1989d.htm>.
- CORSELLO, C., HUS, V., PICKLES, A., RISI, S., COOK, E. H., LEVENTHAL, B. L., LORD, C. (2007). Between a rock and a hard place : Decision making and making decisions about using the SCQ. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(9), 1926-1933.
- DILAVORE, P., LORD, C., RUTTER, C. M. (1998). The Pre-Linguistic Autism Diagnostic Observation Schedule (PL-ADOS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 355-379.

EAVES, L. C., WINGERT, H. D., HO, H. H., MICKELSON, E. C. R. (2006). Screening for autism spectrum disorders with the Social Communication Questionnaire. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27, S95-S103.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT. (2010). *Guide de pratique TED: le service d'adaptation et de réadaptation à l'enfance 0-5 ans en troubles envahissants du développement*. Montréal : FQCRDITD.

GILLIAM, J. (2006). *GARS 2: Gilliam Autism Rating Scale* (3^e édition). Austin, TX: PRO-ED.

GLASCOE, F. P., SHAPIRO, H. L. (1999). *Developmental and behavior screening*. Récupéré au <http://www.dbpeds.org/articles/detail.cfm?TextID=5>.

GOULD, E., DIXON, D. R., NAJDOWSKI, A. C., SMITH, M. N., TARBOX, J. (2011). A review of assessments for determining the content of early intensive behavioral intervention programs for autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 990-1002.

GURALNICK, M. J. (éd.). (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore : Brookes.

JAMES, S. (1993). Assessing children with language disorders. Dans D. K. Bernstein et E. Tiegerman-Farber (Éds), *Language and communication disorders in children* (pp. 185-228). New York : Macmillan Publishing USA.

LECAVALIER, L., AMAN, M. G., SCAHILL, L., McDOUGLE, C. J., McCRACKEN, J. T., VITIELLO, B., ...KAU, A. S. M. (2006). Validity of the Autism Diagnostic Interview-Revised. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 199-215.

- LONG, H. L. (1996). Guidelines for referral. Dans L. A. Kurtz, P. W. Dowrick, S. E. Levy et M. L. Batshaw (Éds), *Handbook of Developmental Disabilities: Ressources for Interdisciplinary Care* (pp. 27-28). Gaithersburg: Aspen Publication.
- LORD, C., RISI, S., LAMBRECHT, L., COOK, E. H., LEVENTHAL, B. L., DILAVORE, P. C., ...RUTTER, M. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule–Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 205–223.
- LORD, C., RUTTER, C. M., DILAVORE, P. C., RISI, S. (1999). *Autism Diagnostic Observation Schedule*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- MCCUNE, L., KALMANSON, B., FLECK, M. B., GLAZEWSKI, B., SILLARI, J. (1990). An interdisciplinary model of infant assessment. Dans S. J. Meiselset J. P. Shonkoff (Éds), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 219-245). New-York: Cambridge University Press.
- MEISELS, S. J. (1994). Designing meaningful measurements for early childhood. Dans B. L. Mallory et R. S. New (Éds), *Diversity in early childhood education : A call for more inclusive theory, practice, and policy* (pp. 219-245). New York : Cambridge University Press.
- MEISELS, S. J., FENICHEL, E. (éd.) (1999). *New visions for the developmental assessment of infants and young children*. Washington, DC: National Center for Clinical Infant Programs.
- MILLER, J. (1981). *Assessing language production in children: Experimental procedures*. Austin, TX : Pro-Ed.
- NEHRING, A. D., NEHRING, E. F., BRUNI, J. R., RANDOLPH, P. L. (1992). *LAP-D standardized assessment : Technical report*. Winston-Salem, NC : Kaplan Press.
- NORRIS, M., LECAVALIER, L. (2010). Screening accuracy level 2 autism spectrum disorder rating scale: A review of selected instruments. *Autism*, 14, 263-284.
- ODOM, S. L., BOYD, B. A., HALL, L. J., HUME, K. (2010). Evaluation of comprehensive treatment models for individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 425-436.
- OLSWANG, L., BAIN, B. (1996). Assessment information for predicting upcoming change language production. *Journal of Speech and Hearing Research*, 39, 414-423.
- PANDOLFI, V., MAGYAR, C. I., DILL, C. A. (2010). Constructs assessed by the GARS-2 : Factor analysis of data from the standardization sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1118-1130.
- PAUL, R. (1995). *Language disorders from infancy through adolescence: Assessment and intervention*. St-Louis, MO : Mosby.
- RADICHEL, T. (2002). *Insights from AGS publishing development tests don't diagnose. You do! The difference between testing and assessment*. Récupéré au <http://www.slpforum.com/café/4.asp>.
- ROBINS, D. L., FEIN, D., BARTON, M. L., GRENN., J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers : An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 131-144.
- ROGÉ, B., FOMBONNE, É., FREMOLLE-KRUCK, J., ARTI, E. (2008). *Échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme*. Paris : Hogrefe.
- RUTTER, M., BAILEY, A., LORD, C. (2003). *Social Communication Questionnaire*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.

- SCHOPLER, E., LANSING, M. D., REICHLER, R. J., MARCUS, L. K. (2005). *Psychoeducational Profile: TEACCH individualized assessment for children with autism spectrum disorders* (3^e édition). Austin, TX : Pro-Ed.
- SCHOPLER, E., REICHLER, R. J., ROCHEN RENNER, B. (1988). The Childhood Autism Rating Scale (CARS). Los Angeles, CA : Western Psychological Services.
- SCHWARTZ, I. S., BOULWARE, G.-L., McBRIDE, B. J., SANDALL, S. R. (2001). Functional assessment strategies for young children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16, 222-227.
- SIJTMAS, K. (2009). On the use, the misuse, and the very limited usefulness of Cronbach's alpha. *Psychometrika*, 74, 107-120.
- WHEELWRIGHT, S., BARON-COHEN, S., GOLDENFELD, N., DELANEY, J., FINE, D., SMITH, R., ...WAKABAYASHI, A. (2006). Predicting Autism Spectrum Quotient (AQ) from the Systemizing Quotient-Revised (SQ-R) and Empathy Quotient (EQ). *Brain Research*, 1079, 47-56.
- WIGGINS, L. D., BAKEMAN, R., ADAMSON, L. B., ROBINS, D. L. (2007). The utility of the social communication questionnaire in screening for autism in children referred for early intervention. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 22, 33-38.

PERCEPTIONS DES FRÈRES ET DES SŒURS ADULTES D'UNE PERSONNE PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE SUR LEURS RELATIONS MUTUELLES DANS LA FAMILLE, LEURS PROJETS DE VIE ET LE SOUTIEN SOUHAITÉ

Mariane Villeneuve, Georgette Goupil et Hubert Gascon

Peu d'études examinent les relations dans la fratrie adulte lorsqu'un membre de la famille présente une déficience intellectuelle (DI). Cette étude a pour objectif d'explorer les perceptions des frères et des sœurs adultes d'une personne présentant une DI sur l'influence de cette personne à l'égard de leurs projets de vie. Elle vise aussi à décrire les perceptions des fratries sur les comportements et les habiletés de la personne présentant une DI, leurs perceptions des relations fraternelles dans la famille et le soutien désiré dans ce contexte. Treize frères et sœurs adultes d'une personne ayant une DI ont répondu, en entrevue, à un questionnaire validé par des experts. L'analyse révèle que les participants s'impliquent dans la vie familiale, en regard de la déficience, en soutenant leurs parents et la personne présentant une DI. Enfin, plusieurs mentionnent que la déficience de leur frère ou de leur sœur influence leurs projets de vie, surtout aux plans de l'orientation professionnelle, du lieu de résidence futur et de l'éducation de leurs enfants. La conclusion présente des recommandations cliniques quant aux mesures de soutien destinées aux familles.

INTRODUCTION

Les membres de la famille offrent différents types de soutien, tout au long de la vie, aux personnes la composant. La famille est un système qui évolue avec le temps : formation du couple, naissance, enfance puis adolescence, départ des enfants de la maison familiale, vieillissement et décès des parents. Ces étapes ne suivent pas forcément cet ordre et des événements imprévus viennent souvent les bouleverser. Pour une famille dont un enfant présente une DI, le vieillissement des parents est une source d'inquiétudes, dans la mesure où ce sont généralement eux qui prennent soin de la personne ayant des besoins spéciaux (Holmes et Carr, 1991).

Mariane Villeneuve, étudiante au doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal ; Georgette Goupil, professeure au département de psychologie, Université du Québec à Montréal ; Hubert Gascon, professeur au département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Rimouski.

Cet article présente d'abord l'influence du vieillissement des membres des familles où une personne présente une DI et certains constats, issus d'écrits scientifiques, au sujet des fratries. Suite aux précisions concernant la méthode employée, suivent les résultats de l'étude. En conclusion, les apports et les limites de l'étude sont soulignés.

Famille, fratrie et déficience intellectuelle

Rizzolo, Hemp, Braddock et Pomeranz-Essley (2004) indiquent qu'au cours des dernières années, le gouvernement américain a augmenté considérablement les subventions, dont une partie va à des mesures de soutien aux familles, afin de favoriser les choix individuels des personnes ayant un retard de développement (incluant la DI). Selon des données américaines, 73,6 % des adultes ayant un retard de développement vivent avec un membre leur famille (Fujiura, 2010). Cela est en lien avec les politiques en faveur du maintien des personnes présentant une DI dans leur milieu naturel. En effet, alors que ces

personnes étaient autrefois institutionnalisées, les politiques à ce sujet favorisent maintenant leur maintien dans leurs familles. Avec l'accroissement de leur espérance de vie, les personnes ayant une DI demandent des services sur une plus longue période de temps. Le vieillissement et ses conséquences sur l'autonomie exigent que l'on développe d'autres types de services, plus adaptés à cette nouvelle réalité (Seltzer, Greenberg, Krauss, Gordon et Judge, 1997). Dans ce contexte, la fratrie est souvent considérée par les mères comme la ressource qui prendra, en partie du moins, la relève des parents (Bernard, 2011).

La fratrie est constituée des frères et sœurs d'une même famille. Rapportant les travaux de Cicirelli, Ansen-Zeder (2010) souligne la variété des situations associées à la définition de ce terme. Ainsi, les frères ou les sœurs peuvent être les enfants des mêmes parents biologiques ou être des enfants adoptés par un couple de parents. Avec les divorces et la reconstitution des familles, il peut aussi s'agir de demi-frères ou demi-sœurs n'ayant en commun qu'un seul parent biologique. La fratrie peut aussi être formée de beaux-frères et de belles-sœurs, fils ou filles d'un partenaire conjugal, mais qui n'ont aucun lien de sang entre eux. Enfin, il peut s'agir d'une personne qui est considérée, à cause de sa proximité affective avec la famille, comme un frère ou une soeur (Ansen-Zeder, 2010). Les parents ne sont donc pas nécessairement les parents biologiques et ces frères et ces sœurs ne sont pas toujours unis par les liens du sang (Oris, Brunet, Widmer et Bideau, 2007). Les relations fraternelles sont, selon Cicirelli (1995), les plus durables qu'un individu développe au cours de sa vie. La fratrie passe par certaines étapes et remplit certaines fonctions, selon l'âge de ses membres (Turnbull, Turnbull, Erwin et Soodak, 2006).

Les études portant sur les frères et les sœurs d'une personne présentant une DI ont d'abord porté sur l'enfance et les conséquences négatives engendrées par la DI (Hodapp, Glidden et Kaiser, 2005). Il semble maintenant que les études sur le sujet présentent aussi les conséquences positives de cette situation (Doody, Hastings, O'Neil et Grey, 2010; Kao, Romero-Bosch, Plante et Lobato, 2011). Plusieurs publications concernent, pour les périodes de l'enfance et de l'adolescence, les fratries des personnes qui ont une déficience intellectuelle. Ces

publications présentent, entre autres, comment utiliser des groupes de soutien pour aider ces fratries (Scelles, 2007).

Les études menées auprès de cette population adulte permettent de faire certains constats. Selon Seltzer, Greenberg, Orsmond et Lounds (2005), la recherche indique que les fratries auront un niveau d'implication élevé auprès de la personne tout au long de leur vie. Cette implication peut aller jusqu'à la cohabitation avec la personne ayant une DI. Les fratries évaluent leur implication de façon plutôt positive, comparativement aux frères et aux sœurs de personnes ayant un problème de santé mentale, qui évaluent leur implication de façon plutôt négative. Les frères et les sœurs perçoivent une grande influence de la présence d'une personne présentant une DI et vivent avec la connaissance de la déficience dès l'enfance (Seltzer, Begun, Seltzer et Krauss, 1991). Ainsi, les frères et les sœurs sont exposés tôt aux demandes engendrées par la déficience. Cependant, les parents sont parfois réticents à demander un grand soutien aux autres enfants de la famille. Ainsi, les mères vieillissantes abordent peu le sujet de leur relève auprès de la personne ayant une DI avec les fratries qui doivent, dans plusieurs cas, prendre l'initiative de cette discussion (Bernard et Goupil, 2012).

Selon Orsmond et Seltzer (2000), les relations fraternelles se caractérisent par des échanges fréquents et des relations rapprochées. Toutefois, Taylor, Greenberg, Seltzer et Floyd (2008) soulignent que ces relations s'établissent surtout lorsque la fratrie apporte une aide fonctionnelle (exemples : soutien financier, préparation des repas, transport) à la personne ayant une DI. Plusieurs auteurs notent que les sœurs s'impliquent généralement plus que les frères (Burke, Taylor, Urbano et Hodapp, 2012; Coniglio et Meldrum, 2011; Krauss, Seltzer, Gordon et Friedman, 1996; Orsmond et Seltzer, 2000). À partir d'une étude par entrevue auprès de 12 sœurs de femmes ayant une déficience intellectuelle, Wilson (2011) note que les projets de vie de ces sœurs sont influencés par la perspective des responsabilités futures.

Bien que le domaine suscite de plus en plus d'intérêt avec le vieillissement de la population, les fratries adultes dans lesquelles une personne présente une DI ont fait l'objet de moins d'études que celles menées

auprès des enfants (Orsmond et Seltzer, 2007; Villeneuve, Goupil et Gascon, 2011). Actuellement, les frères et les sœurs deviennent des ressources importantes pour les familles surtout lorsque les parents ne peuvent plus assumer les soins de la personne présentant une DI (Davys, Mitchell et Haigh, 2011). Il appert donc qu'une meilleure connaissance des perceptions des fratries dans lesquelles une personne présente une DI permettrait de mieux cerner les besoins et d'aider les familles.

Objectifs de l'étude

Cette étude exploratoire a pour objectif de décrire les perceptions des frères et des sœurs adultes d'une personne présentant une DI et l'influence de cette personne sur les projets de vie de la fratrie. Cette étude vise aussi à décrire les perceptions des fratries sur les comportements et des habiletés de la personne présentant une DI, les relations fraternelles dans la famille et, le cas échéant, le soutien désiré dans ce contexte.

MÉTHODE

Participants et procédure de recrutement

Les participants recrutés devaient respecter certains critères : avoir un frère ou une sœur qui présente une DI, non associée à un trouble envahissant du développement, et qui habite toujours la maison familiale ; être âgés entre 20 et 35 ans ; avoir un écart d'âge d'un maximum de 8 ans avec la personne présentant une DI ; et ne plus habiter la maison familiale depuis au moins un an. Les participants ont été recrutés par le biais d'annonces publicitaires décrivant le projet de recherche et placés dans des associations en déficience intellectuelle.

Le frère ou la sœur d'une personne présentant une DI

Sept frères et six sœurs d'une personne présentant une DI collaborent à cette étude. Ces frères et ces sœurs ont les mêmes parents naturels que les personnes ayant une déficience intellectuelle. Âgés de 20,18 à 34,44 ans ($M = 26,34$, $ÉT = 3,70$), ils ont un écart d'un maximum de 7 ans avec la personne présentant une DI. Ils proviennent de différentes régions du Québec : Capitale-Nationale ($n = 2$),

Lanaudière ($n = 1$), Laurentides ($n = 1$), Montérégie ($n = 2$) et Montréal ($n = 7$). Un seul participant a des enfants. Le Tableau 1 présente les caractéristiques des participants.

La personne présentant une DI

Les personnes présentant une DI sont âgées entre 16,35 ans et 32,94 ans ($M = 24,09$, $ÉT = 5,39$). Pour s'assurer du diagnostic de DI, étant donné l'impossibilité d'avoir accès aux dossiers, les personnes doivent respecter certains critères. D'abord, 10 des 13 participants ont un frère ou une sœur qui reçoit ou a reçu des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED). Étant donné que l'accès à ces services repose sur les critères de la DI, tels que définis par l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (Luckasson et al., 2002/2003), il a été déduit que ces personnes présentent une DI. Ensuite, les trois autres participants ont un frère ou une sœur présentant un syndrome particulier entraînant une DI, confirmé par les parents (syndrome de Down, agénésie du corps calleux et sclérose tubéreuse). En ce qui concerne le niveau de sévérité de la DI, 5 participants ne le connaissent pas. Les autres présentent, selon les participants, une DI légère ($n = 2$), moyenne ($n = 5$) ou grave ($n = 1$). Au primaire, leur scolarisation a eu lieu en classe ordinaire ($n = 7$) ou en classe spéciale ($n = 5$). Au secondaire, la scolarisation a eu lieu en classe spéciale pour tous ceux qui fréquentent ou ont fréquenté l'école ($n = 12$). Une personne n'a pas été scolarisée, tant au primaire qu'au secondaire. Sur les 26 parents biologiques, 23 sont d'origine caucasienne et trois d'origine arabe. Quatorze sont toujours en couple et 12 sont séparés.

Instruments

Une fiche signalétique, consignait des données concernant le participant, sa fratrie et ses parents, et un protocole d'entrevue, élaborés spécifiquement pour cette étude, servent à recueillir les données. Le protocole d'entrevue, construit en fonction de huit thèmes de recherche, comprend 30 questions et 10 sous-questions. Il explore les perceptions des participants relativement (a) à leur frère ou leur sœur présentant une DI, (b) aux relations dans la fratrie,

(c) à leur implication dans leur famille, (d) à l'acceptation de leurs parents à l'égard du diagnostic, (e) à l'influence de leur situation sur certains de leurs choix de vie, (f) aux événements marquants à l'intérieur de la fratrie, (g) à leurs propres besoins de soutien et (h) à leurs suggestions pour les membres des familles et pour les services. Sept experts, dans le domaine de la recherche

qualitative, de la famille ou de la DI, valident le contenu de ces deux instruments et ils transmettent leurs commentaires grâce à une grille d'évaluation. Après les modifications, les instruments sont pré-expérimentés auprès de trois sœurs de personnes présentant une DI, avant leur utilisation auprès des participants.

Tableau 1

Caractéristiques démographiques des participants (N = 13)

Caractéristiques	<i>n</i>
Position dans la fratrie	
Plus âgé que la personne présentant une DI	10
Plus jeune que la personne présentant une DI	3
Taille de la fratrie	
Deux membres	6
Trois membres	2
Quatre membres	5
État civil	
Conjoint de fait	4
Célibataire	7
Marié	2
Revenu	
Moins de 9 999 \$/ année	2
Entre 10 000 et 29 000 \$/année	3
Entre 30 000 et 49 000 \$/année	7
Entre 50 000 et 69 000 \$/année	0
Plus de 70 000 \$/année	1
Niveau de scolarité (complété ou en cours)	
Secondaire	2
Collégial	2
Universitaire	9
Distance des lieux de résidence des fratries	
Moins de 15 km	6
De 15 à 50 km	2
De 50 à 100 km	3
Plus de 100 km	2

Procédure d'entrevue

Les entrevues se déroulent, selon le choix du participant, à son domicile ou dans un local de l'Université du Québec à Montréal (UQAM). L'expérimentatrice procède à l'entrevue, après l'explication et la signature d'un formulaire de consentement approuvé par un comité éthique de

l'UQAM. Des bandes audio permettent l'enregistrement des entrevues afin d'en faire la retranscription.

Mode d'analyse

Les données obtenues grâce aux questions fermées de la fiche signalétique permettent une analyse descriptive de type quantitatif : fréquence, moyenne et pourcentage des différentes catégories de

réponses. Les réponses aux questions de l'entrevue, quant à elles, sont analysées selon la méthode qualitative de Miles et Huberman (2003). Une grille d'analyse élaborée en fonction des catégories choisies, d'après la documentation sur le sujet et après une lecture attentive des comptes-rendus textuels des entrevues, permet une codification des catégories communes abordées par les participants. Ce codage, effectué indépendamment par l'expérimentatrice et par une assistante de recherche, atteint un niveau d'accord inter juge de valeur kappa de Cohen entre 0,80 et 1,00 ($M = 0,95$, $ÉT = 0,06$). La section *Résultats* présente les données en fonction des huit thèmes de recherche¹.

RÉSULTATS

Les personnes présentant une DI

En première partie d'entrevue, le participant répond à des questions relativement à ses perceptions de l'autonomie et des comportements de la personne présentant une DI. Sur le plan de l'autonomie, 6 participants décrivent leur frère ou leur sœur comme *assez autonome*, 3 expliquent qu'il ou elle est *un peu autonome* et 3 autres indiquent *peu autonome*. Un seul participant perçoit la personne présentant une DI comme *très autonome*.

Selon 9 participants, leur frère ou leur sœur présente des difficultés au plan du comportement. De ceux-ci, 3 mentionnent des problèmes avec une consommation excessive de nourriture et 2, des problèmes en lien avec des routines rigides. Deux participants précisent que la personne présentant une DI adopte, à l'occasion, des comportements violents : *« Il est violent des fois, soit envers les meubles ou envers les personnes »*. Finalement, 3 remarquent des difficultés au plan des relations interpersonnelles et 3 autres indiquent que leur frère ou leur sœur vit ses émotions de manière extrême. Un participant explique : *« C'est plus dans sa gestion de ses émotions. Donc, à un moment, il est surexcité et tout va être gros, il va parler fort et il va débarrasser [déplacer] de l'air. En même temps, il est beaucoup*

comédien. C'est-à-dire, quand il ne se sent pas bien, il va être vraiment écrasé ».

Les relations dans la fratrie

La deuxième partie de l'entrevue explore les contacts dans la fratrie et les relations fraternelles. La fréquence des contacts dans la fratrie satisfait les 13 participants. De ceux-ci, 10 sont en contact, en personne, avec la personne présentant une DI d'une à plusieurs fois par semaine. Un participant explique : *« On a une certaine solidité dans la famille et j'ai besoin de voir mes frères et sœurs. Donc, c'est sûr que j'ai besoin de le voir lui autant que les autres [frères] dans le fond »*. Ces contacts fraternels se produisent surtout dans le cadre de visites, de soupers et de fêtes de famille ($n = 9$). Sept participants insistent sur l'amour fraternel qui sous-tend le désir de rencontrer la personne présentant une DI. Deux autres évoquent l'importance qu'a eue l'éducation reçue de leurs parents pour le maintien de bonnes relations fraternelles : *« Je pense que c'est beaucoup l'éducation de la part des parents. Le fait aussi qu'il habite chez mes parents, ça doit sûrement aider, mais ça revient surtout à l'éducation »*. Quatre participants, en particulier ceux habitant loin de leurs parents, mentionnent que, lors des visites, les contacts peuvent durer plusieurs jours. Les 2 participants demeurant à plus de 100 km de leur fratrie visitent la famille moins souvent, soit de deux à six fois par an.

La fréquence des contacts téléphoniques ou par Internet varie d'une fratrie à l'autre : plusieurs fois par semaine ($n = 2$), une fois par semaine ($n = 3$), une ou deux fois par mois ($n = 2$), une fois par mois ($n = 1$), à tous les deux ou trois mois ($n = 1$), deux ou trois fois par année ($n = 1$) ou jamais ($n = 3$). Tous les participants ayant des contacts de cette nature se disent satisfaits de leur fréquence. Les participants ayant répondu ne jamais avoir de contact par téléphone ou par Internet expliquent leur réponse par les habiletés limitées de communication de la personne présentant une DI.

Une question de l'entrevue porte sur les types de relations partagées dans la fratrie. Le Tableau 2 présente les cinq choix de réponses proposés ainsi que la fréquence des réponses des participants. Plusieurs participants ($n = 7$) expriment toutefois

¹ Le masculin est employé tout au long du texte dans le but de conserver la confidentialité des participants et de leur famille.

leurs difficultés à ne faire qu'un seul choix, ils indiquent donc deux choix de réponse.

Il est intéressant de noter qu'aucun participant n'associe ses relations à *indifférence* ou *ressentiment*. Tel qu'abordé précédemment, 4 perçoivent, chez la personne présentant une DI, des problèmes

au plan comportemental ou affectif (violence et émotions extrêmes). Trois de ces 4 participants identifient, au moins en partie, leurs relations au type *responsabilité, présence en temps de crise et moins d'implication psychologique*, soit le type de relations le moins positif identifié par les participants.

Tableau 2

Relations partagées dans la fratrie, selon les participants (N = 13)

Types de relations	n
Type 1 : attachement profond, confidences, empathie, compréhension mutuelle	1
Type 2 : amitié, soutien, implication	4
Type 1 et type 2	4
Type 3 : responsabilité, présence lors de crise, moins d'implication psychologique	1
Type 2 et type 3	3
Type 4 : indifférence, pas de soutien	0
Type 5 : ressentiment, aucun contact	0

Six participants ont un rôle formellement défini auprès de leur frère ou de leur sœur présentant une DI, soit celui de tuteur ou de fiduciaire, et ils s'en disent satisfaits. Un participant explique : « *C'est moi qui le prendrais en charge si mes parents venaient à décéder. Pas pour en prendre soin nécessairement, pas pour l'avoir avec moi, mais pour gérer ses responsabilités* ». En moyenne, les participants ayant un rôle formel ont 28,14 ans et

ceux n'ayant pas de rôle formel ont 29,06 ans. Les personnes présentant une DI dont la fratrie occupe un rôle formel ont en moyenne 26,74 ans alors que ceux pour qui aucun rôle formel n'est attribué à la fratrie ont en moyenne 21,83 ans. Le Tableau 3 présente le nombre de participants, selon leur sexe, ayant ou non un rôle formel auprès de la personne présentant une DI.

Tableau 3

Nombre de participants ayant ou non un rôle formel auprès de la personne présentant une DI (N = 13)

Sexe du participant	Ayant un rôle formel	N'ayant pas de rôle formel	Total
Femme	3	3	6
Homme	3	4	7
Total	6	7	13

L'implication dans la famille

Étant donné l'influence des parents dans les relations fraternelles (Griffiths et Unger, 1994; Zetlin, 1986), la troisième partie de l'entrevue explore l'implication du participant par rapport à sa fratrie et ses parents, la perception des attentes de ses parents ainsi que l'influence positive ou négative d'être le frère ou la sœur d'une personne présentant une DI.

Tout d'abord, 9 des 13 participants mentionnent aider leur frère ou leur sœur dans ses activités.

L'aide prend la forme de gardiennage ($n = 4$), de soins généraux tels que faire à manger, donner un bain ou faire le ménage ($n = 4$), de transport ($n = 2$), d'accompagnement dans les loisirs ($n = 4$) ou d'aide émotionnelle ($n = 1$). Pour 8 des 9 participants, cette aide les satisfait. Un de ceux-ci explique : « *Je pense que c'est bien que j'ai une implication, mais trop...*

tu sais, ce n'est pas mon enfant non plus. C'est plus le travail de mes parents, mais quand ça doit arriver, ça arrive puis il n'y a pas de problème, ce n'est pas une corvée ».

Quatre participants disent ne rien faire de particulier pour aider leur frère ou leur sœur ayant une DI. Un explique que la personne ayant une DI n'a pas besoin d'aide, deux précisent que les parents s'en chargent et un dernier mentionne que l'éloignement géographique l'empêche d'aider. Leur implication les satisfait tout de même, soit parce qu'ils ne peuvent pas faire plus pour le moment, soit parce que les parents répondent déjà aux besoins de la personne présentant une DI.

Les participants s'impliquent également auprès de leurs parents. Ils leur offrent une aide pour les soins à la personne présentant une DI ($n = 10$), de l'écoute et des discussions ($n = 2$) ou du transport ($n = 3$). Deux sollicitent le moins possible leurs parents pour leur laisser plus de temps pour s'occuper de la personne présentant une DI. Deux autres ne font rien de particulier pour le moment, mais se disent prêts à aider le moment venu. Leur implication actuelle auprès de leurs parents satisfait l'ensemble des participants. À ce sujet, ils indiquent qu'ils aiment aider et prendre soin des autres ($n = 6$), que cela leur permet de garder contact avec les membres de leur famille ($n = 3$) ou que cela leur a permis d'être autonomes ($n = 3$).

Plusieurs participants croient que leur implication auprès de leurs parents est différente des personnes vivant dans une famille typique ($n = 9$). De ceux-ci, 8 soulignent qu'ils n'auraient pas à fournir d'aide si leur frère ou leur sœur n'avait pas de DI : « Si mon frère n'avait pas de déficience, mes parents pourraient partir quand ils voudraient, ils auraient plus de liberté et moi je n'aurais pas besoin de garder ». Deux autres indiquent qu'ils ne seraient pas aussi proches de leurs parents : « Je pense que ça nous permet de communiquer un peu. Je pense que le moment de la semaine où je parle le plus à ma mère, c'est quand on s'occupe de mon frère ».

Six participants croient que leurs parents s'attendent à recevoir de l'aide d'eux : « Mes parents sont très conscients que je les aide comme je peux puisque je fais des efforts pour les aider. Ils me le demandent

quand ils ont besoin, mais quand j'ai autre chose de prévu, je ne vais pas me faire blâmer parce que je peux pas garder ». Les autres mentionnent que leurs parents s'attendent à une présence ($n = 3$) ou à ce qu'ils prennent leur relève en temps opportun ($n = 3$). Deux indiquent toutefois que les attentes de leurs parents leur sont inconnues. Pour la majorité des participants ($n = 10$), les attentes de leurs parents correspondent à leurs désirs.

Huit participants soulignent vivre des désagréments en lien avec leur rôle de frère ou de sœur d'une personne présentant une DI. Certains regrettent de ne pas vivre de relations fraternelles normales ($n = 4$) : « C'est certain que d'avoir un frère, comme appui, un petit frère ou un grand frère, c'est toujours pratique, dans la vie de tous les jours [...] si j'ai besoin d'aide je ne peux pas faire appel à lui ». Deux soulignent qu'il est difficile d'être étiqueté comme « le frère de la personne présentant une DI » et 2 autres indiquent que cela restreint les activités familiales et rend certaines situations complexes.

Douze participants mentionnent que d'être le frère ou la sœur d'une personne présentant une DI leur apporte quelque chose de positif. Ils évoquent les joies de la vie quotidienne ($n = 3$), avoir rencontré des gens grâce à la personne présentant une DI ($n = 2$), mais surtout une plus grande ouverture d'esprit et une croissance personnelle ($n = 11$). Un d'entre eux explique, au sujet des joies de la vie quotidienne : « Il me fait réaliser souvent des petites joies de la vie, des petites choses simples. Lui, il est heureux tout le temps. S'il a de la bouffe, du monde autour et des activités, il n'a pas de casse-tête, mon frère. Donc, ça me fait prendre le temps, des fois, de me rappeler de relaxer, juste d'être heureux ».

L'implication et l'acceptation des parents relativement à la DI

Tous expliquent que leurs parents acceptent maintenant bien la DI. Huit répondent également que l'acceptation de leurs parents par rapport à la DI les influence. En général, cela les incite à voir la DI de la même façon que leurs parents : « Tu sais, il n'y a jamais eu de problème avec ça. On l'accepte. Mes parents l'acceptent donc, oui, je l'accepte aussi. [...] Si mes parents l'avaient mal acceptée, peut-être que je l'aurais mal acceptée ».

Deux participants ont travaillé dans des associations œuvrant dans le domaine de la DI et 4 autres y ont fait du bénévolat. C'est donc dire que 6 d'entre eux ont déjà collaboré, de près ou de loin, à une

association. Le Tableau 4 présente le nombre de participants et de leurs parents dans le mouvement associatif.

Tableau 4

Nombre de parents et de participants impliqués dans le mouvement associatif

Implication dans le mouvement associatif	Parents impliqués	Parents non impliqués	Total
Participant impliqué	4	2	6
Participant non impliqué	4	3	7
Total	8	5	13

Des 8 participants dont les parents ont été ou sont impliqués, 4 croient que cela les influence. De ces 4 personnes, 3 contribuent à des associations et la quatrième explique qu'elle aimerait bien s'y engager dans le futur. Un participant impliqué précise : « *En voyant mes parents qui participent à des activités et qui rencontrent des gens qui vivent la même chose qu'eux, j'ai eu envie de le vivre aussi [...] voir s'ils vivaient la même chose que moi et voir si on était pareil* ».

L'influence sur leurs choix de vie : carrière, lieu de résidence et enfants

Cinq participants sur treize occupent un emploi ou étudient dans un domaine en lien avec la relation d'aide ou l'enseignement. Lorsqu'on leur demande si avoir un frère ou une sœur ayant une DI influence leur choix de vie professionnelle, 6 répondent *oui*, 4 répondent *non* et 3 répondent à la fois *oui et non*. De ceux répondant par l'affirmative ou à la fois *oui et non* ($n = 9$), 4 désirent travailler dans un domaine qui permet d'aider ou de défendre des personnes et 3 expriment que les apprentissages en lien avec la personne présentant une DI orientent leur choix : « *Tu sais, si je n'avais pas un frère handicapé, je pense qu'on ne les voit pas souvent nécessairement [...], donc, peut-être que je ne serais jamais allé là-dedans si je n'avais pas connu* ». Deux participants ont désiré travailler en relation d'aide, mais ont changé d'avis par la suite.

Au sujet de leur lieu de résidence, 4 participants mentionnent que la personne présentant une DI

influence l'emplacement actuel de leur domicile. Ils choisissent d'habiter près pour aider leur famille et la personne présentant une DI. Trois autres expliquent que la proximité géographique n'est pas nécessaire ou désirée pour l'instant. Deux choisissent d'habiter une région pour les études et 3 n'expliquent pas leurs raisons. Toutefois, lorsqu'on leur demande si la DI de leur frère ou de leur sœur pourrait avoir une influence sur leurs futurs déplacements, tels un déménagement ou des périodes de vacances, dix participants répondent par l'affirmative : « *C'est sûr que j'essaierai tout le temps d'habiter dans le coin. Puis même si ça influence mes objectifs de vie, je veux [habiter près]* ». ».

Lorsqu'on aborde le désir d'avoir des enfants, 2 perçoivent une influence négative de la présence de la personne présentant une DI : « *Je veux des enfants ça c'est sûr, mais des enfants qui ont une déficience, je ne sais pas encore si je les garde. L'avortement, ça me donnerait l'impression de dire à mon frère qu'il n'aurait pas le droit de vivre* ». Onze participants croient que d'avoir été en contact avec une personne présentant une DI modifiera leur manière d'éduquer leurs enfants. Ils expriment surtout le désir que leurs enfants aient l'esprit ouvert à la différence ($n = 8$). Le Tableau 5 présente des extraits de verbatim à cet effet.

Le Tableau 6 présente, pour chacun des participants, quels projets de vie ont été influencés par la présence d'un frère ou d'une sœur ayant une déficience intellectuelle.

Les événements marquants dans la fratrie

La sixième partie d'entrevue est centrée sur les principaux événements de vie significatifs dans les relations fraternelles. Ces événements peuvent être de nature positive ou négative. Onze participants indiquent à la fois des événements positifs et négatifs et 2 n'indiquent que des événements positifs. Pour 5 participants, les événements négatifs sont en lien avec la santé de la personne présentant une DI : « Il a déjà passé 4 ou 5 jours à l'hôpital aux soins intensifs. Probablement que j'ai trouvé ça plus difficile que lui parce que lui, il n'avait pas conscience de ce qui se passait ». Quatre indiquent des événements en lien avec la vie scolaire, soit des difficultés d'intégration scolaire et de l'intimidation par les pairs : « Un souvenir qui reste, c'est quand

j'ai su que mon frère s'était fait ridiculiser à l'école. Il avait été humilié devant plein de monde. Donc ça, ça a eu un impact, je pense que j'ai développé de la colère ». Trois mentionnent des difficultés au plan social. Par exemple, 1 exprime la difficulté de vivre avec le regard des autres lors de sorties familiales. Finalement, 2 autres expliquent qu'il est pénible pour les membres de la famille de remarquer la différence de la personne présentant une DI : « Je me suis rendu compte à quel point il avait vieilli. Parce que, comme j'ai grandi avec lui, j'ai toujours eu conscience de sa maladie. On dirait qu'une personne avec une DI, quand elle a 4 ou 5 ans, que ça m'affecte moins qu'à l'adolescence. Puis, quand je l'ai regardé, il avait 18 ou 19 ans, et j'ai réalisé l'ampleur de sa déficience. Donc, ça m'a marqué beaucoup ».

Tableau 5

Perceptions des participants quant à l'influence sur l'éducation à leurs enfants

Extraits de verbatim
<i>« Je veux qu'ils soient en contact avec des gens différents. Justement, qu'ils aient une ouverture d'esprit, qu'ils apprennent à vivre, à partager leur vie avec des gens qui ont des différences. »</i>
<i>« Je pense que les valeurs que je vais transmettre à mes enfants vont être l'acceptation, ne pas juger les gens, des choses comme ça. Je pense que oui, ça va avoir une influence. »</i>
<i>« Il y a beaucoup de monde qui a peur [de la déficience]. Ils ne savent pas comment agir, ils ne veulent pas s'en approcher dans la rue et moi, je ne veux pas que mes enfants aient cette peur-là. »</i>
<i>« Apprendre à vivre un jour à la fois, chaque chose en son temps. D'accepter les différences. »</i>
<i>« Que ce n'est pas nécessairement parce que tu as une DI que tu es limité. Tu as toute une vie devant toi aussi. Donc, c'est de leur transmettre ça : l'intérêt de la différence. »</i>
<i>« C'est sûr que c'est hors de question que j'accepte que mes enfants soient parmi les enfants qui font ce que les autres faisaient à mon frère. Ça, c'est hors de question. »</i>
<i>« J'essaierais de leur faire côtoyer des gens avec une déficience pour qu'ils n'aient pas de préjugés. De s'imprégner jeune de cette façon de vivre qui est différente, mais qui est pas effrayante. »</i>

Du côté des événements positifs, 4 participants mentionnent des événements s'étant produits à l'école : « À l'école, j'avais un statut privilégié parce que j'avais un frère différent ». Trois soulignent l'implication de la personne présentant une DI dans des activités et 3 autres mentionnent des interactions positives dans la fratrie et la famille. Trois indiquent également l'aspect positif des apprentissages de la personne présentant une DI :

« J'avais 12-13 ans, il devait avoir 5-6 ans, et c'était la première fois que j'entendais mon frère dire mon nom au complet, comme il faut. Les autres autour de moi, ils ne comprenaient pas pourquoi j'avais la larme à l'œil, mais... pour moi, c'était important qu'il sache dire mon nom ». Enfin, 2 participants se rappellent des événements positifs au plan social. Un de ceux-ci explique : « Moi, parler à du monde que je ne connais pas... à l'école on nous a appris de pas

parler aux inconnus. Mon frère il ne s'est pas limité à ça. Il va chercher la collaboration des gens. Il n'a pas peur de demander. Ça, c'est une autre leçon de vie qui peut nous emmener loin dans la vie ».

Les besoins de soutien

La septième partie de l'entrevue cible le besoin de soutien perçu et souhaité et l'utilisation de services. Seuls 2 participants croient avoir besoin d'aide dans leur rôle. Des 11 ne croyant pas avoir besoin d'aide, 3 mentionnent la possibilité d'en avoir besoin plus

tard, lorsque leurs parents ne seront plus en mesure de répondre aux besoins de la personne présentant une DI : « *J'imagine que si la journée arrivait où mes parents n'étaient plus là, je pense que j'irais chercher de l'aide sur comment m'en occuper sur une base constante* ». L'aide dont les participants croient avoir besoin, actuellement ou dans le futur, se situe au plan des services formels à la suite du décès de leurs parents ($n = 3$), d'un soutien amical ($n = 2$) et de discussions avec d'autres personnes dans la même situation qu'eux ($n = 2$).

Tableau 6

Influences d'être le frère ou la sœur d'une personne présentant une déficience intellectuelle

Participant	Désavantage	Avantage	Implication association	Perception d'une influence sur les projets de vie				
				Choix de carrière	Lieu de résidence actuel	Lieu de résidence futur	Désir d'avoir des enfants	Éducation aux enfants
1	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui
2	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Non	Non
3	Oui	Oui	Oui	Oui et non	Oui	Oui	Non	Oui
4	Non	Oui	Oui	Non	Non	Non	Non	Oui
5	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui
6	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Non	Oui
7	Oui	Oui	Non	Non	Non	Oui	Non	Oui
8	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Non	Oui
9	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
10	Non	Oui	Non	Oui et non	Non	Oui	Non	Oui
11	Oui	Oui	Non	Oui et non	Non	Oui	Non	Non
12	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui
13	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Non	Oui
Total oui	8	12	6	9	4	10	2	11

Deux participants ont déjà utilisé des services pour les soutenir dans leur rôle, tous les deux pendant l'enfance. Les personnes n'ayant jamais utilisé de services expliquent leur choix ainsi : elles vivent dans une famille ouverte à la discussion et leurs parents les informent ($n = 6$), elles n'ont jamais ressenti le besoin d'avoir une aide extérieure à la famille ($n = 6$) ou elles ne connaissent pas les services ($n = 2$).

Les suggestions

La dernière partie de l'entrevue concerne les suggestions aux frères et aux sœurs, aux parents et aux dispensateurs de services. La majorité des suggestions aux frères et aux sœurs concerne les ressources ($n = 8$). Les participants mentionnent, entre autres, la nécessité de s'informer et de demander de l'aide. Cinq exposent l'importance de l'acceptation de la DI par la fratrie et 3 soulignent la

nécessité de créer des réseaux sociaux de personnes partageant un même vécu, soit par des forums sur Internet ou en organisant des rencontres avec d'autres familles.

Pour les parents, 8 participants recommandent d'être équitables entre les enfants. Cela implique de faire le moins de différence possible entre les enfants et de garder des moments privilégiés avec la personne ayant un développement typique. Quatre suggèrent que les parents ont le devoir d'aller chercher les ressources et les informations pour leurs enfants. Enfin, 2 soulignent l'importance de parler ouvertement de la DI : « *Avoir une discussion plus ouverte sur qu'est-ce que ça implique puis sur le futur aussi. Peut-être pas au début, mais une fois que les enfants ont atteint un certain âge* ».

Les suggestions concernant les services ciblent surtout l'apport d'une aide informationnelle ($n = 4$) ainsi que l'augmentation des services et leur facilité d'accès ($n = 4$). Les 2 participants habitant une région éloignée font partie des 4 qui souhaitent que leur famille ait accès à davantage de services. Deux suggèrent également qu'il y ait plus de publicité pour ces services. Enfin, 2 participants encouragent l'organisation de rencontres avec d'autres familles d'enfant ayant une DI.

DISCUSSION

Cette étude avait pour objectif d'explorer les perceptions des frères et des sœurs adultes d'une personne présentant une DI : influence de cette personne sur leurs projets de vie, perceptions des caractéristiques de la personne ayant une DI, perceptions des relations fraternelles dans la famille et, le cas échéant, perceptions du soutien souhaité. Cette étude étant descriptive et de nombreux éléments ayant déjà été présentés dans les résultats, la conclusion fait le lien entre les éléments saillants des entrevues et la littérature existante à ce sujet. Elle explore également les suggestions des participants ainsi que les besoins exprimés.

L'implication des frères et des sœurs : une aide importante

Les participants semblent très impliqués auprès de leur famille. En effet, 10 sur 13 sont en contact

direct, une fois par semaine ou plus, avec la personne présentant une DI. Ces résultats correspondent à ceux de l'étude de Seltzer et al. (1991) qui indique que 75,6 % des fratries ont des contacts hebdomadaires. Cependant, l'étude de Seltzer est réalisée auprès des frères et des sœurs les plus impliqués auprès de la personne présentant une DI. Il est donc envisageable que les participants de la présente étude soient également ceux les plus impliqués dans la fratrie, en partie puisque l'implication dans l'étude est volontaire. Par exemple, 6 participants ont un rôle formel de tuteur ou de fiduciaire et des 7 autres, 5 croient avoir des responsabilités différentes étant donné que leur frère ou leur sœur présente une DI.

L'implication des participants envers leur fratrie est incontestable. Toutefois, l'aide offerte est davantage d'ordre fonctionnel (aide matérielle et concrète) qu'affectif (aide émotionnelle), bien que 7 d'entre eux soulignent l'amour fraternel comme raison de se rencontrer. Taylor et al. (2008) font un constat similaire. Selon ces auteurs, les frères et les sœurs résident près et vont souvent rendre visite aux personnes présentant une DI, mais ils discutent moins avec eux que ne le font entre eux les frères et les sœurs sans déficience. Ces chercheurs affirment donc que les frères et les sœurs apportent beaucoup d'aide, mais sont affectivement moins proches de leur famille d'origine. Ainsi, les relations se caractérisent davantage par l'obligation que par un sentiment de proximité. Étant donné leur rôle de premier aidant auprès des parents, et parfois de relève à ceux-ci, il apparaît important de soutenir les frères et les sœurs dans leur rôle, particulièrement au moment où leurs responsabilités augmentent. Ils doivent, entre autres, avoir de l'information quant au réseau de services.

Les besoins des frères et des sœurs : la place des parents et des services

La façon dont les parents vivent le diagnostic a aussi une influence. Entre autres, 7 participants disent voir la DI de la même manière que les parents et plusieurs expliquent qu'étant donné que leurs parents acceptent bien la DI, ils ont appris à l'accepter aussi. Il apparaît donc important d'informer les parents de leur influence à ce sujet. Les parents devraient avoir un soutien pour la compréhension et l'acceptation du diagnostic. Ce

soutien leur permettrait d'assister leurs autres enfants sur ce plan.

La majorité des participants soulignent que les attentes de leurs parents à leur égard correspondent aux leurs. Pour plusieurs, ces attentes ont fait l'objet de discussions entre eux. Par contre, pour 3 participants, les attentes de leurs parents sont encore inconnues, particulièrement en ce qui concerne l'avenir. Les études au sujet de la planification pour le futur semblent démontrer que le transfert de la responsabilité de la personne présentant une DI, à la suite du décès ou de l'incapacité des parents à répondre à ses besoins, ne fait pas fréquemment l'objet d'une planification (Bernard et Goupil, 2012). Ainsi, c'est souvent dans un contexte de crise qu'on redistribue les responsabilités (Freedman, Krauss et Seltzer, 1997; Pruchno, Patrick et Burant, 1996). Une discussion plus ouverte sur le sujet aiderait les membres de la famille à s'engager dans un processus commun concernant la planification de leur futur.

Les participants n'utilisent pas les services formels pour les soutenir ou pour obtenir l'information dont ils ont besoin. Cela s'explique, du moins en partie, parce que ce sont les parents qui transmettent les renseignements relatifs à la personne présentant une DI aux autres membres de la famille. Les parents semblent le faire d'une manière informelle et dévoilent l'information jugée essentielle. À ce sujet, les parents pourraient profiter d'une aide informationnelle pour les assister dans leurs explications. Un autre point soulevé par les participants est leur méconnaissance des services. Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux (2001), les différents membres de la famille, dont la fratrie, sont la clientèle visée pour un soutien. À ce sujet, le *Processus clinique montréalais*, élaboré par les CRDITED de Montréal (2009) indique que les membres de la famille peuvent bénéficier d'une assistance éducative en vue de bien comprendre la personne présentant une DI. Certains auteurs ont déjà démontré que les frères et les sœurs d'une personne présentant une DI ont besoin d'information (Heller et Kramer, 2009; Krauss et al., 1996) et qu'il est nécessaire de développer des services répondant à leurs besoins (Seltzer et al., 1997; Williams, Piamjariyakul, Graff et Stanton, 2010). À ce propos, 3 participants proposent la création de réseaux sociaux, virtuels ou en personne,

pour les frères et les sœurs. Deux autres participants indiquent que des échanges avec des familles vivant la même situation, entre autres par l'entremise des associations, sont un bon moyen de mieux comprendre la DI et de développer un réseau d'entraide et d'écoute.

Les influences : désagréments, avantages et projets de vie

Selon nos résultats, les participants vivent certains désagréments. Entre autres, ils regrettent de ne pas expérimenter de relations fraternelles normales et trouvent difficile d'être identifiés comme « le frère ou la sœur d'une personne présentant une DI ». Grossman (1972), dans une des premières études s'intéressant à ces fratries ($n = 83$), concluait déjà à des effets négatifs chez 46 % d'entre eux, en comparaison aux frères et sœurs d'une personne ayant un développement typique ($n = 66$). Ces personnes ressentaient de la honte, de la colère, de la culpabilité, des perturbations familiales et un manque d'attention parentale. Les résultats de Grossman ont été validés par des études subséquentes (Burton et Parks, 1994; Fahey, 2005). Ces résultats soulignent l'importance de considérer, même à l'âge adulte, les conséquences psychologiques vécues par les fratries. À cet effet, 8 participants mentionnent l'importance d'être équitable envers les enfants, même devenus adultes. Selon eux, les parents doivent garder des moments privilégiés avec leurs autres enfants. Aussi, ils ne devraient pas leur imposer de trop grandes responsabilités en lien avec les soins à la personne présentant une DI.

Du côté des avantages, 8 participants soulignent l'influence de la personne ayant une DI sur leur ouverture d'esprit ainsi que leurs occasions de croissance personnelle. Cet aspect a aussi été mis en évidence par Grossman (1972) et Burton et Parks (1994). Ces auteurs s'entendent, entre autres, sur les aspects de tolérance, de détermination et de compréhension des différences développées par les frères et les sœurs d'une personne présentant une DI. De plus, les participants de la présente étude disent profiter pleinement des joies de la vie quotidienne et faire des rencontres grâce à la personne ayant une DI. En général, cette expérience apparaît comporter à la fois des éléments positifs et négatifs. Il est intéressant qu'aucun des participants ne mentionne

uniquement des composantes négatives, cela est peut-être dû à leur grande implication ou à la désirabilité sociale.

Concernant l'influence sur leurs projets de vie, 9 participants sur 13 perçoivent que la présence de la personne présentant une DI influence leur orientation professionnelle. La littérature disponible à ce sujet est partagée. Plusieurs auteurs concluent à des différences non significatives quant à l'orientation professionnelle entre des groupes de frères et de sœurs d'une personne ayant une DI et des groupes de frères et de sœurs d'une personne ne présentant pas de déficience (Burton et Parks, 1994), un TED (Orsmond et Seltzer, 2007) ou ayant un trouble de santé mentale (Seltzer et al., 1997). D'autres chercheurs soulignent qu'il y a une influence sur la fratrie (Mishel, 2004; Seltzer et al, 1997). À ce sujet, Mishel rapporte, dans une étude effectuée auprès de 16 professionnels de la santé ayant un frère ou une sœur ayant une déficience, que 6 occupent un emploi en lien avec le type de déficience de leur frère ou leur sœur. En se fondant sur son expérience clinique, Scelles (1997) soutient que les fratries choisissent plus souvent des carrières médico-sociales.

En ce qui concerne le choix du lieu de résidence, les réponses des participants semblent refléter leur âge (20 à 35 ans). En effet, 4 sont aux études et plusieurs considèrent encore la possibilité de déménager. À ce stade-ci de leur vie, ces réponses indiquent que la présence de la personne présentant une DI ne les influence pas sur ce plan. Par contre, plusieurs frères ou sœurs de la présente étude croient que la DI aura une influence sur leurs futurs déplacements, après le décès de leurs parents. Enfin, peu de participants ($n = 2$) perçoivent une influence sur leur désir d'avoir des enfants, mais plusieurs ($n = 11$) entrevoient une influence sur leur façon de les éduquer.

Les limites de l'étude et les recherches futures

Les résultats de cette étude exploratoire, obtenus à partir d'un seul questionnaire, doivent faire l'objet d'interprétations en tenant compte de ses limites. Tout d'abord, la taille et la provenance du groupe, soit 13 participants québécois, ne permettent pas de généraliser les résultats à l'ensemble des frères et des sœurs d'une personne présentant une DI. De

plus, 9 sur 13 ont fait des études universitaires, ce qui ne constitue pas le niveau de scolarité moyen de la population (Statistique Canada, 2008). Il serait approprié de mener des études incluant plus de participants et représentant mieux la population générale. Ces études pourraient également comparer les frères et les sœurs en fonction de leur implication présente et future et de leurs sentiments face à leur famille, ce que la présente étude ne s'est pas attardée à faire.

Les personnes présentant une DI dont il est question en entrevue présentent des caractéristiques différentes. Certaines ont des déficiences physiques associées, des troubles de santé ou un syndrome particulier, tel le syndrome de Down. Cette hétérogénéité constitue une autre limite étant donné que les caractéristiques associées à ces conditions peuvent avoir une influence sur les relations fraternelles. Des études interrogeant des fratries de personnes présentant des caractéristiques plus homogènes et tentant de différencier l'influence de ces conditions sont envisageables.

Les participants sont tous des volontaires ayant répondu à une annonce. Il est possible que le mode de recrutement influence le type de personnes collaborant à l'étude. Les personnes vivant moins bien les relations fraternelles peuvent ne pas avoir été intéressées à collaborer. En effet, les participants s'impliquent beaucoup auprès de la personne ayant une DI et plusieurs œuvrent dans des associations. Des études auprès de fratries moins impliquées sont souhaitables afin de comprendre comment ces dernières perçoivent leur situation familiale. Ensuite, puisque la méthode employée inclut des entrevues, il est possible qu'il y ait un biais lié à la désirabilité sociale.

Finalement, cette étude explore les besoins des personnes uniquement âgées de 20 à 34 ans. Plusieurs participants ont souligné que leurs besoins vont varier avec le temps et s'attendent à une augmentation de leurs responsabilités dans l'avenir. Davys, Mitchell et Haigh (2011) indiquent d'ailleurs que les rôles de la fratrie fluctuent avec le cycle de vie de la famille. Des études sur les autres étapes de vie, sur leur engagement futur et sur la planification du transfert des responsabilités des personnes ayant une DI sont souhaitables.

CONCLUSION

Les résultats de la présente étude permettent d'avoir une meilleure compréhension de la dynamique existant dans les fratries et les familles dans lesquelles il y a une personne présentant une DI. Cela suscite une plus grande ouverture d'esprit, mais apporte aussi des défis particuliers. Les fratries s'impliquent assidument et les participants croient que leur implication diffère de celle des fratries

typiques. De plus il semble qu'être le frère ou la sœur d'une personne ayant une DI influence plusieurs aspects des projets de vie, par exemple, les choix de carrière pour certains participants ou les déplacements futurs loin du domicile des parents. Les résultats mettent en évidence l'importance de l'information sur les services. Il semble ainsi essentiel d'outiller les familles afin qu'elles ne se sentent pas dépourvues et qu'elles aillent chercher le soutien nécessaire au bien-être de leurs enfants.

PERCEPTIONS OF ADULT SIBLINGS OF A PERSON WITH INTELLECTUAL DISABILITY ON THEIR MUTUAL RELATIONS IN THE FAMILY, THEIR LIFE PROJECTS AND THE EXPECTED SUPPORT

Few studies have examined the relationships among siblings when an adult member has an intellectual disability (ID). This study aims to explore the perceptions of the adult brothers and sisters of a person with an intellectual disability on the influence of the disability on the sibling's life projects. It also aims to describe the sibling's perceptions on their brother or sister behaviors and skills, relationship in the family and the expected support in this context. Thirteen adult siblings of a person with an ID participated in an interview. Analysis revealed that participants are involved in family life by supporting their parents and their brother or sister with an ID. Many participants mentioned that their brother or sister's disability affects their life plans, particularly their plans for career, their future place of residence and their children's education. Finally, clinical recommendations regarding support for the families are presented.

BIBLIOGRAPHIE

- Ansen-Zeder, E. (2010). *Alterite traumatique, adaptation, résilience être frère ou soeur d'une personne en situation de handicap mental* (Thèse de doctorat). Récupéré de http://artur.univ-fcomte.fr/SLHS/PSYCHO/these/these_zedere_lisabeth.pdf
- Bernard, M.-A. (2011). *Transition en cours de vie de personnes ayant une déficience intellectuelle : recherche exploratoire sur l'après-parents* (essai doctoral non publié). Université du Québec à Montréal, Montréal, Canada.
- Bernard, M.-A., Goupil, G. (2012). *L'après-parents : étude exploratoire sur les perceptions de mères qui vieillissent avec un adulte ayant une déficience intellectuelle*. *La Revue canadienne du vieillissement*, 31, 85-72.
- Burke, M. M., Taylor, J. L., Urbano, R., Hodapp, R. M. (2012). Predictors of future caregiving by adults siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 117, 33-47.
- Burton, S. L., Parks, A. L. (1994). Self-esteem, locus of control, and career aspirations of college-age siblings of individuals with disabilities. *Social Work Research*, 18, 178-185.
- Cicirelli, V. G. (1995). Strengthening sibling relationships in the later years. In G. C. Smith, S. S. Tobin, E. A. Robertson-Tchabo, P. W. Power (Eds.). *Strengthening Aging Families : Diversity in Practice and Policy* (pp 45-60). Thousand Oaks, CA : Sage Publications.

- Coniglio, F., Meldrum, D. (2011). *MIFA siblings project*. Workshop presented at the Mental Illness Fellowship of Australia Inc. Récupéré de <http://www.mifa.org.au/sites/www.mifa.org.au/files/documents/MIFA%20Sibling%20TheMHS%20Conference.pdf>
- Davys, D., Mitchell, D., Haigh, C. (2011). Adult sibling experience, roles, relationship and future concerns - a review of the literature in learning disabilities. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 2837-2853.
- Doody, M. A., Hastings, R. P., O'Neill, S., Grey, I. M. (2010). Sibling relationships in adults who have siblings with or without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 224-231. doi : 10.1016/j.ridd.2009.09.007
- Fahey, A. (2005). Psychological adjustment of siblings of adults with and without mental retardation. *Dissertation Abstracts International*, 66 (5-B). (UMI no. 3177109)
- Freedman, R. I., Krauss, M. W., Seltzer, M. M. (1997). Aging parents' residential plans for adult children with mental retardation. *Mental Retardation*, 35, 114-123. Récupéré de http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/AgingDD/8%20%20MR_1997_aging_parents_residential.pdf
- Fujiura, G. T. (2010). Aging families and the demographic of family financial support of adults with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 20, 241-250. doi : 10.1177/1044207309350560
- Griffiths, D. L., Unger, D. G. (1994). Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. *Family Relations*, 43, 221-227.
- Grossman, F. K. (1972). *Brothers and sisters of retarded children : An exploratory study*. Oxford, England : Syracuse University Press.
- Heller, T., Kramer, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 47, 208-219. doi : 10.1352/1934-9556-47.3.208
- Hodapp, R. M., Glidden, L. M., Kaiser, A. P. (2005). Siblings of persons with disabilities : Toward a research agenda. *Mental Retardation*, 5, 334-338. Récupéré de <http://www.aaidjournals.org/doi/pdf/10.1352/00476765%282005%2943%5B334%3ASSO%5D2.0.CO%3B2>
- Holmes, N., Carr, J. (1991). The pattern in care of families of adults with a mental handicap: A comparison between families of autistic adults and Down Syndrome adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 159-176.
- Kao, B., Romero-Bosch, L., Plante, W., Lobato, D. (2011). The experiences of Latino siblings of children with developmental disabilities. *Child : Care, Health and Development*, 38, 545-552.
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M., Gordon, R., Friedman, D. H. (1996). Binding ties : The roles of adult siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation*, 34, 83-93.
- Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement de Montréal (2009). *Processus clinique montréalais*. Montréal, Canada. Récupéré de : <http://www.crgm.qc.ca/cm/images/stories/documents/processus%20clinique%20montralais.pdf>
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Bintinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A... Tasse, M. J. (2002/2003). *Retard mental: définition, classification et systèmes de soutien*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Miles, M. B., Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*, traduction de la 2^e édition américaine. Bruxelles, Belgique : De Boeck.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Récupéré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-840-01.pdf>
- Mishel, L. A. (2004). Exploring the career motivation of health professionals : Impact of experience with an ill or handicapped sibling. *Dissertation Abstracts International*. (UMI no. 3139796)
- Oris, M., Brunet, G., Widmer, E., Bideau, A. (2007). *Les fratries : une démographie sociale de la germanité*. Berne, Allemagne : Peter Lang.
- Orsmond, G. I., Seltzer, M. M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation : Gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 486-508. Récupéré de http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/AgingDD/23%20%20AJMR_2000_brothers_sisters.pdf
- Orsmond, G. I., Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 682-696. doi : 10.1111/j.1365-2788.2007.00954.x
- Pruchno, R. A., Patrick, J. H., Burant, C. J. (1996). Aging women and their children with chronic disabilities : Perceptions of sibling involvement and effects on well-being. *Family Relations*, 45, 318-326. Récupéré de <http://links.jstor.org/sici?sici=0197-6664%28199607%2945%3A3%3C318%3AAWATCW%3E2.0.CO%3B2-A&>
- Rizzolo, M. C., Hemp, R., Braddock, D., Pomeranz-Essley, A. (2004). *The state of the states in developmental disabilities : 2004*. Boulder, CO : University of Colorado, Coleman Institute for Cognitive Disabilities and Department.
- Scelles, R. (1997). Le sens du choix d'une profession médico-sociale pour les frères et sœurs de personnes porteuses de handicap. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 8, 103-113. Récupéré de <http://www.rfdi.org/files/SCELLES-vol8no2-103-113.PDF>
- Scelles, R. (2007). Le sens du choix d'une profession médico-légale pour les frères et les sœurs de personnes en situation de handicap. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 8, 103-113.
- Seltzer, G. B., Begun, A., Seltzer, M. M., Krauss, M. W. (1991). Adults with mental retardation and their aging mothers: Impacts of siblings. *Family Relations*, 40, 310-317. Récupéré de <http://www.jstor.org/stable/585017>
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Krauss, M. W., Gordon, R. M., Judge, K. (1997). Siblings of adults with mental retardation or mental illness: Effects on lifestyle and psychological well-being. *Family Relations. Special Issue: Family Care Giving For Persons With Disabilities*, 46, 395-405. Récupéré de <http://psychservices.psychiatryonline.org/cgi/reprint/50/9/1214>
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43, 354-359. Récupéré de <http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/Autism/2005%20Life%20course%20study%20sibs%20of%20indv%20with%20dd.pdf>
- Statistique Canada, Division de la statistique sociale et autochtone. (2008). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : L'expérience de travail des personnes avec incapacités au Canada*. Ottawa, Canada : Gouvernement du Canada. Récupéré de <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/89-628-x2008007-fra.pdf>
- Taylor, J. L., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Floyd, F. J. (2008). Siblings of adults with mild intellectual deficits or mental illness:

- differential life course outcomes. *Journal of Family Psychology*, 22, 905-914. doi : 10.1037/a0012603
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. J., Soodak, L. C. (2006). *Families, professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnerships and trust - 5th ed.* Columbus, OH : Prentice Hall.
- Villeneuve, M., Goupil, G., Gascon, H. (2011). Relations à l'âge adulte entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et leur fratrie. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 22, 98-111.
- Williams, D. P., Piamjariyakul, U., Graff, J. C., Stanton, A. (2010). Developmental disabilities : Effects on well-sibling. *Issues in Comprehensive Pediatrics Nursing*, 33, 39-55. doi : 10.3109/01460860903486515
- Wilson, K. R. (2011). An exploration of the relationships between young adult women and their sisters with intellectual disabilities (Master's thesis). Retiré de <https://dspace.smith.edu/bitstream/handle/11020/23018/Katharine%20R.%20Wilson-%20Final%20Thesis.pdf?sequence=1>
- Zetlin, A. G. (1986). Mentally retarded adults and their siblings. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 217-225.

LES APPORTS COMBINÉS DE L'ENSEIGNEMENT PAR ESSAIS DISTINCTS ET DES STRATÉGIES " NATURALISTES " EN INTERVENTION PRÉCOCE AUPRÈS DES ENFANTS AYANT UN TROUBLE DANS LE SPECTRE DE L'AUTISME

Annie Paquet, Mélina Rivard, Carmen Dionne et Jacques Forget

Chez les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), l'intervention comportementale intensive (ICI), qui repose sur l'analyse appliquée du comportement (AAC), est retenue par la communauté scientifique et par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) comme le programme d'intervention qui doit être privilégié compte tenu des données fournies par la littérature scientifique. Dans le cadre de l'ICI, les intervenants doivent faire des choix parmi différentes stratégies d'intervention qui seront appliquées en fonction des besoins et des particularités de l'enfant. À cet effet, nous proposons une réflexion en regard de stratégies se situant sur un continuum allant d'une intervention très contrôlée dans un local dédié exclusivement à l'ICI à une intervention plus "naturaliste". Cette réflexion sera alimentée par des résultats préliminaires d'une étude portant sur les comportements sociaux d'enfants ayant un TSA. Une description des projets de recherche développés par les auteurs est finalement présentée.

INTRODUCTION

Depuis 2003, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) doivent offrir des programmes d'intervention comportementale intensive (ICI) pour les jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (MSSS, 2003). Les travaux sur l'ICI ont montré que différentes stratégies d'intervention découlant de l'analyse appliquée du comportement (AAC) permettent le développement de plusieurs habiletés chez des enfants ayant un TSA (Makrygianni et Reed, 2010 ; Myers et Plauché Johnson, 2007 ;

Reichow et Wolery, 2009). Cependant, bien que certains principes de base soient communs aux différents programmes d'ICI offerts dans les CRDITED, ces derniers peuvent s'articuler différemment d'un contexte à l'autre (Gamache, Joly et Dionne, 2011), notamment en ce qui concerne le milieu dans lequel ils sont réalisés ou les stratégies d'intervention privilégiées. Dans cette optique, ce texte donne un aperçu de certaines de ces stratégies, présente les résultats d'études récentes portant sur l'apport combiné de celles-ci, dont les résultats préliminaires d'une étude en cours, et dresse un portrait des perspectives de recherche.

LES STRATÉGIES D'INTERVENTION

Un des rôles cruciaux des intervenants œuvrant dans la discipline de l'AAC est de sélectionner des stratégies d'intervention efficaces, appropriées et validées scientifiquement dont l'enfant a besoin à des périodes sensibles de son développement (Greer et Ross, 2008 ; Romanczyk et Gillis, 2011). Pour ce

Annie Paquet, département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), Adresse électronique : Annie.Paquet@uqtr.ca ; Mélina Rivard, département de psychologie, Université du Québec à Montréal (UQAM) ; Carmen Dionne, département de psychoéducation, UQTR, Titulaire de la Chaire de recherche du Canada en Intervention Précoce ; Jacques Forget, département de psychologie, UQAM, Laboratoire des Sciences Appliquées du Comportement (LSAC).

faire, les intervenants doivent bien connaître les différentes stratégies d'intervention, tout comme les principes qui les sous-tendent, afin de pouvoir faire un choix en fonction notamment des particularités des enfants (Romanczyk et Gillis, 2011). La question du transfert des connaissances provenant de la recherche dans le domaine de l'AAC est donc de toute première importance et peut constituer un défi, surtout en contexte francophone.

La stratégie d'intervention privilégiée par plusieurs programmes d'ICI est l'enseignement par essais distincts. Les essais distincts sont caractérisés par la présentation d'un stimulus discriminatif (commande verbale de l'intervenant), une réponse de l'enfant, puis un renforçateur (séquence stimulus-réponse-conséquence ou S-R-C). Chacun de ces essais est séparé par un intervalle de temps très court. Cette séquence S-R-C est répétée à plusieurs reprises lors de chacune des séances d'enseignement. L'ICI est qualifiée d'intensive en raison du nombre d'heures d'intervention par semaine, mais également en fonction du nombre de séquences réalisées lors des séances (densité) (Forget, 2010). Bien que plusieurs études aient montré que l'application de séances d'essais distincts entraîne des gains développementaux importants chez plusieurs enfants ayant un TSA, certains auteurs soulignent que la généralisation des acquis dans différents milieux de vie et la progression de certaines catégories de comportements, tels le langage et les habiletés sociales, peuvent constituer un défi (Greer et Ross, 2008; Rivard et Forget, 2012; Rivard, Forget, Kerr et Bégin, sous presse; Rivard, Forget, Kerr, Regli et Giroux, soumis). Afin de pallier ces difficultés, des auteurs proposent d'ajouter aux programmes des stratégies d'intervention alternatives à l'enseignement par essais distincts (voir entre autres Ghezzi, 2007; Rivard et Forget, 2012; Thompson, 2011; Vargas, 2009). Parmi celles-ci se trouvent l'enseignement incident, l'enseignement des comportements pivots et l'enseignement des comportements verbaux (voir Tableau 1). Ces stratégies découlent également des principes de l'AAC, mais sont dites "naturalistes". Ce qualificatif fait référence au fait que l'enseignement se déroule en milieu naturel (p. ex. école, domicile, milieu de garde), dans des situations de la vie quotidienne (p. ex. jeu libre), utilise les intérêts de l'enfant pour faciliter les apprentissages et utilise des renforçateurs naturels (McCormick, 2006; Thompson, 2011; Vismara et Rogers, 2010).

McCormick (2006) précise aussi que les cibles de l'intervention sont des habiletés fonctionnelles qui sont applicables sur le moment, à court terme. Lors de l'enseignement incident par exemple, l'environnement naturel est aménagé afin d'y conférer un aspect hautement motivant de sorte à encourager l'enfant à amorcer une interaction sociale ou une communication et que celle-ci puisse être rapidement renforcée par l'adulte. Un autre exemple est celui de l'enseignement des comportements pivots (voir Koegel et Koegel, 2006) qui repose sur une approche développementale et sur les principes de l'AAC. Soulignons que ce type d'enseignement a pour objectif l'apprentissage d'habiletés facilitant la généralisation des acquis, et ce, par le biais des occasions plus naturelles d'enseignement qu'offrent les contextes de vie de l'enfant. Ainsi, les stratégies d'intervention dites "naturalistes" prennent place dans les routines et les activités quotidiennes de l'enfant et sont renforcées par l'objet même de la demande amorcée par celui-ci ou par une conséquence qui se veut le plus près possible de la conséquence qui suivrait le comportement de l'enfant dans la vie de tous les jours. D'ailleurs, dans le domaine du langage et de la communication, plusieurs travaux en AAC se sont orientés vers des interventions plus "naturalistes".

Il est essentiel de souligner que l'enseignement par essais distincts peut aussi être utilisé en contexte naturel. Leaf, McEachin et Styzens (2008) notent que ce type d'enseignement est souvent considéré, à tort, comme étant rigide et que plusieurs intervenants dans le domaine l'emploient désormais dans des contextes plus naturels lors de situations de la vie quotidienne. Ces auteurs, plutôt que de situer l'enseignement par essais distincts sur une extrémité d'un continuum et d'autres stratégies dites plus "naturalistes" à une autre extrémité, proposent que ce premier puisse être mis en pratique selon une approche « traditionnelle » ou contrôlée, mais aussi de façon plus flexible. C'est ainsi que l'enseignement par essais distincts peut être utilisé en contexte naturel et dans un groupe d'enfants, par exemple, sans pour autant perdre de la rigueur.

RÉSULTATS D'ÉTUDES RÉCENTES

D'un point de vue empirique, une étude s'est récemment intéressée de façon spécifique à la

question de la progression des comportements sociaux et verbaux chez les enfants ayant un TSA lors de séances d'enseignement par essais distincts (Rivard, Forget, Kerr, Regli et Giroux, soumis ; Rivard, 2011). Des observations directes ont été réalisées auprès de 14 enfants ayant un TSA âgés de 3 à 5 ans lors de séances d'enseignement par essais distincts d'un programme d'ICI en CRDITED. Ces observations ont été menées en début de services, puis huit mois plus tard, afin de décrire l'évolution des comportements sociaux et verbaux chez les enfants. Ces derniers recevaient en moyenne 14.5 heures d'ICI par semaine. Les résultats de l'étude montrent des différences individuelles dans la progression des apprentissages des enfants sur le plan social et verbal. Cette progression varie selon certaines caractéristiques des enfants, notamment la présence de troubles de comportement, le niveau de fonctionnement intellectuel, la sévérité des symptômes autistiques et la sensibilité à l'attention sociale. La sensibilité à l'attention sociale réfère à la façon dont l'enfant fait varier ses comportements appropriés en fonction de l'attention relative accordée à ces comportements par les autres. En d'autres mots, il s'agit d'observer si les comportements sociaux émis par l'enfant augmentent, au fil du temps, lorsque l'éducateur du programme ICI donne de l'attention à l'enfant au moment où il émet ces comportements. Inversement, il s'agit d'évaluer si la fréquence des comportements inappropriés diminue lorsque l'attention sociale accordée à ces comportements est elle-même diminuée.

Les résultats d'une autre étude permettent de documenter les types de conséquences qui suivent les comportements verbaux émis par les enfants pendant des périodes d'enseignement par essais distincts et d'évaluer si ces conséquences sont cohérentes avec celles proposées dans le modèle d'analyse des comportements verbaux de Skinner et qui permettent de promouvoir le langage (Rivard et Forget, 2012). Les résultats montrent, entre autres, que si les réponses non verbales à une demande de

l'adulte sont pour la plupart suivies de conséquences susceptibles d'en faire augmenter la probabilité de réapparition, les comportements verbaux de demande (*mands*) amorcés par l'enfant sont peu renforcés ou suivis de conséquence cohérente avec l'objet de la demande faite par l'enfant. Dans certains cas, il y a même extinction des demandes initiées par les enfants. Ces résultats font ressortir l'importance de l'apport combiné de différentes stratégies découlant de l'AAC et reconnues comme étant efficaces sur le plan scientifique, afin de maximiser les gains réalisés en ICI à plusieurs sphères de développement de l'enfant. Dans le cas de cette étude, il en ressort que, tel que proposé par plusieurs auteurs dans le domaine de l'AAC (Fava et Strauss, 2011; Greer et Ross, 2008), les stratégies d'enseignement de langage proposées par l'analyse des comportements verbaux peuvent être mises à profit en contexte d'ICI. Ceci en suggérant des pistes d'intervention qui facilitent le développement du langage et de la généralisation des acquisitions langagières dans les contextes de vie naturels de l'enfant.

Aussi, des résultats préliminaires d'une étude portant sur les comportements des intervenants qui sont contingents aux comportements sociaux des enfants en contexte d'enseignement par essais distincts montrent qu'un faible pourcentage de ces comportements est renforcé par l'adulte. En effet, plusieurs comportements sociaux appropriés présentés par les enfants ne sont pas suivis d'attention de la part des intervenants. De la même façon, les enfants se voient octroyer de l'attention de la part de l'intervenant pour plusieurs comportements sociaux inappropriés (Rivard, Paquet, Forget et Dionne, 2011). Ces observations rejoignent certaines critiques faites à l'égard de l'enseignement par essais distincts, notamment le fait que les essais sont dirigés par l'adulte, qu'il y ait un contrôle étroit du stimulus, ce qui limite l'utilisation spontanée de certaines habiletés (Schreibman, 1997).

Tableau 1

Définitions

Enseignement des comportements pivots	Les comportements pivots correspondant à l'ensemble des comportements verbaux et sociaux qui, lorsqu'appris, génèrent d'autres comportements par le biais d'un processus de généralisation du stimulus et de la réponse. Ainsi, l'acquisition d'un comportement pivot faciliterait la généralisation et le transfert vers un autre apprentissage. L'enseignement des comportements pivots fait référence à un programme d'intervention comportementale développée par Koegle et Koegle (2006). Ceux-ci proposent de travailler à partir des comportements émis librement par l'enfant, au cours d'activités quotidiennes, variant souvent d'un essai à l'autre et les stimuli de renforcement proviennent surtout des événements non planifiés de la vie de tous les jours et sont considérés comme des renforçateurs naturels. (Définition tirée de Forget, 2010)
Enseignement incident	Il s'agit d'une stratégie d'intervention issue de l'analyse appliquée du comportement. Elle fait partie des stratégies dites "naturalistes". L'adulte utilise les situations d'interactions non structurées avec l'enfant afin de favoriser l'apprentissage et le développement d'habiletés sociales ou verbales chez ce dernier. L'intervenant doit donc être attentif lors de l'émission de comportements adaptatifs et utiliser un renforçateur naturel, de nature sociale ou matérielle afin d'encourager l'enfant à poursuivre. Il est donc nécessaire d'identifier des situations de la vie quotidienne qui sont susceptibles de susciter les comportements attendus chez l'enfant. (Définition tirée de Forget, 2010)
Enseignement par essais distincts	Dans son application en ICI, l'enseignement par essais distincts désigne une procédure dans laquelle la réponse de l'enfant est précédée d'un stimulus antécédent (une consigne de l'intervenant) et est suivie d'un stimulus conséquent (renforçateur). Chacun des essais, constitués des trois composantes (antécédent, réponse, conséquence), est séparé par un court intervalle de temps (quelques secondes). Le stimulus discriminatif et le stimulus conséquent sont gérés par l'intervenant. Cette stratégie se distingue donc des situations naturelles d'apprentissage dans lesquelles le comportement est émis spontanément sans la présence d'un stimulus antécédent planifié directement par l'intervenant. (Définition tirée de Forget, 2010).
Stratégies d'intervention "naturalistes"	Les stratégies d'intervention "naturalistes" se déroulent dans le contexte de vie quotidienne à travers les événements et les routines, dans des environnements naturels (p.ex. à la maison, dans le milieu de garde ou préscolaire). Les comportements ciblés sont ceux qui sont fonctionnels et applicables immédiatement dans l'environnement naturel. Les interactions servant de base à l'intervention sont amorcées par l'enfant ou par un adulte qui utilise les intérêts de l'enfant. Les objets ou activités désirés par l'enfant, ou découlant naturellement de l'interaction entre l'enfant et l'adulte, sont utilisés comme renforçateurs. (Définition tirée de Rule, Losardo, Dinnebeil, Kaiser et Rowland, 1998)

PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Peu d'informations sont disponibles sur l'utilisation des stratégies d'enseignement découlant de l'AAC au sein des services spécialisés au Québec. À cet effet, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2003) ne propose aucun programme précis en ce qui a trait à l'ICI et à l'usage de stratégies

d'intervention spécifiques. Ainsi, le choix des stratégies d'intervention peut varier d'un établissement à l'autre, même d'un intervenant à l'autre. Ce constat n'est pas surprenant, en ce sens que les stratégies utilisées devraient être adaptées en fonction des besoins et des caractéristiques de l'enfant ainsi que de son environnement (Stahmer et Ingersoll, 2004). Cependant, il est nécessaire de documenter la façon dont sont prises les décisions en

regard du choix de ces stratégies et les facteurs qui les influencent.

Un projet de recherche en cours vise à documenter l'implantation et les effets de l'ICI à travers les différents CRDITED au Québec (Dionne, Paquet, Rivard et Joly, 2011). Ce projet permettra de décrire la façon dont s'articulent les programmes d'ICI au sein des établissements. Un projet complémentaire permettra de dresser le portrait des pratiques actuelles en regard de l'intervention spécialisée de type ICI en milieu de garde pour des enfants TED âgés de 2 à 6 ans (Paquet, 2010). Plus précisément, il porte sur la mise en pratique de stratégies d'intervention "naturalistes" auprès d'enfants ayant un TSA dans ces milieux, sur les connaissances de ces stratégies d'intervention par les intervenants et sur la validité sociale de ces stratégies telle que

perçue par les intervenants des CRDITED et des milieux de garde, ainsi que par les parents.

CONCLUSION

En conclusion, l'ICI, incluant l'enseignement par essais distincts, est une intervention de choix qui doit être privilégiée par les organismes offrant des services de réadaptation aux enfants ayant un TSA et à leur famille. Cependant, dans un souci de mieux documenter les effets de l'ICI et de favoriser une amélioration des services offerts, de nouveaux projets de recherche permettant de démontrer les façons d'arrimer l'utilisation de plusieurs stratégies d'intervention devraient voir le jour. Et ceci, afin de mieux répondre aux besoins et caractéristiques des enfants, de leurs familles et de leur milieu de vie.

COMBINATION OF DISCRETE TRIAL TEACHING AND OTHER "NATURALISTIC" INTERVENTIONS IN EARLY INTERVENTION FOR CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS.

For children with autism spectrum disorders, early intensive behavioral intervention (EIBI), stemming from applied behavior analysis, is recognized by the scientific community and by the *ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS)* as the program of choice. In the context of EIBI, therapists must choose among various intervention strategies and then apply them according to the needs of each child. To this end, we propose considerations for strategies situated on a continuum of interventions that range from those in more structured analogue settings to more "naturalistic" or authentic approaches. This will be complimented by the preliminary results of a study about the social behavior of young children with autism spectrum disorders and description of current projects.

BIBLIOGRAPHIE

Dionne, C., Paquet, A., Rivard, M., Joly, J. (2011). *L'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec : portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux*. Trois-Rivières : UQTR.

Fava, L., Strauss, K. (2011). Cross-Setting Complementary Staff- and Parent-Mediated Early Intensive Behavioral Intervention for Young Children with Autism : A Research-

Based Comprehensive Approach. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 512-522.

Forget, J. (2010). *Dictionnaire des sciences appliquées du comportement*. Montréal : UQAM.

Gamache, V., Joly, J., Dionne, C. (2011). La fidélité et qualité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED. *Revue de psychoéducation*, 40, 1-23.

- Ghezzi, P. M. (2007). Discrete trials teaching. *Psychology in the Schools*, 44, 667-679.
- Greer, R. D., Ross, D. E. (2008). *Verbal Behavior Analysis - Inducing and Expanding New Verbal Capabilities in Children with Language Delays*. Boston, MA : Allyn & Bacon.
- Koegel, R. L., Koegel, L. K. (2006). *Pivotal Response Treatments for Autism*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes.
- Leaf, R., McEachin, J., Styzens, J. (2008). Divergence, convergence and resolution ? Dans R. Leaf, J. McEachin et M. Taubman. *Sense and Nonsense in the Behavioral Treatment of Autism : it has to be said*. New York : DRL Books.
- Makrygianni, M. K., Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioral early intervention programs for children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 577-593.
- McCormick, L. (2006). Interventions in Natural Environments. Dans M. J. Noonan & L. McCormick. *Young Children with Disabilities in Natural Environments : Methods & Procedures*. Baltimore, MA : Brookes.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. Québec : Auteur.
- Myers, S. M., Plauché Johnson, C. (2007). Management of Children with Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 120, 1162-1182.
- Paquet, A. (2010). *Étude descriptive des modalités de services spécialisés offerts aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en milieu de garde et validation sociale des interventions "naturalistes"*. Projet de recherche. Trois-Rivières : UQTR.
- Rivard, M. (2011). Progression des comportements sociaux et verbaux et effets de la sensibilité sociale chez des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme inscrits à un programme d'intervention comportementale précoce. Thèse de doctorat. Université du Québec à Montréal.
- Rivard, M., Forget, J. (2012). Verbal behavior in young children with autism spectrum disorders at the onset of an early behavioral intervention program. *The Psychological Record*, 62, 165-186.
- Rivard, M., Forget, J., Kerr, K., Bégin, J. (sous presse). Matching law and sensitivity to therapist's attention in children with Autism Spectrum Disorders. *The Psychological Record*.
- Rivard, M., Forget, J., Kerr, K., Regli, G., Giroux, N. (soumis). *Changes in the Social and Verbal Behaviors of Autism Spectrum Disorders Children at the Onset of an Early Behavioral Program*.
- Rivard, R., Paquet, A., Forget, J., Dionne, C. (2011, janvier). *Therapist's Attentional Behaviors related to Social Behavior of ASD Children during an Early Behavioral Program*. Communication affichée présentée au congrès de l'Association for Behavior Analysis International (ABAI), Washington.
- Reichow, B., Wolery, M. (2009). Comprehensive synthesis of early intensive behavioral interventions for young children with autism based on the UCLA Young Autism Project Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 23-41.
- Romanczyk, R. G., Gillis, J. M. (2011). Continuum-Based Model of Behavioral Treatment for Children with Autism : A Multi-factor and Multi-dimensional Perspective. Dans E. A. *Behavioral Foundations of Effective Autism Treatment*. New York : Sloan.

- Rule, S., Losardo, A., Dinnebeil, L., Kaiser, A., Rowland, C. (1998). *Translating research on "naturalistic" instruction into practice. Journal of Early Intervention, 21*, 283-293.
- Schreibman, L. (1997). Theoretical perspectives on behavioural intervention for individuals with autism. Dans *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, 2nd Ed (Ed.). D.J. Cohen, F.R. Volmar. New York, NY : Willey, p. 920-933.
- Stahmer, A. C., Ingersoll, B. (2004). Inclusive Programming for Toddlers with autism Spectrum Disorders : Outcomes From the Children's Toddler School. *Journal of Positive Behavior Interventions, 6*, 67-82.
- Thompson, T. (2011) *Individualized Autism Intervention for Young Children : Blending Discrete Trial and "naturalistic" Approaches*. Baltimore, MA : Paul H. Brookes.
- Vargas. J. (2009). *Behavior Analysis for Effective Teaching*. NY : Routledge.
- Vismara, L. A., Rogers, S. J. (2010). Behavioral Treatments in Autism Spectrum Disorder: What Do We Know ? *Annual Review of Clinical Psychology, 6*, 447-468.

INSERTION EN EMPLOI ET TED : ANALYSE DES RETOMBÉES ET DES ENJEUX POLITIQUES D'UN PROJET PILOTE

Lucie Dumais, Alexandra Prohet et Léonie Archambault

L'équipe de recherche a évalué un projet pilote visant l'insertion professionnelle de personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED). Au terme du projet de 36 mois, 29 % des 45 participants occupaient un emploi rémunéré, souvent au-delà du salaire minimum. L'analyse des données a permis de constater que les méthodes d'intervention ont évolué en cours de projet, que plusieurs objectifs ont été atteints, mais que le rodage du modèle n'a pas été possible. L'analyse des processus a permis de cerner les enjeux d'une dynamique partenariale ainsi que ceux associés aux intérêts politiques en contexte d'expérimentation. Dans l'ensemble, le projet a servi à mieux cerner les critères d'une intégration en emploi réussie et à saisir comment s'élaborent des services et programmes d'insertion.

INTRODUCTION

Plusieurs études présentent l'emploi comme un important vecteur de participation sociale et dans ce contexte, les associations de personnes handicapées et organismes de développement de la main-d'œuvre revendiquent plus que jamais le droit au travail et au soutien à l'intégration (Office des Personnes Handicapées du Québec [OPHQ], 2007 ; Proulx et Dumais, 2010 ; Coalition des organismes communautaires pour le développement de la main-d'œuvre [OCDMO], 2011 ; Archambault, Dumais et Vaillancourt, 2011). Les impacts positifs que procure le statut de travailleur sur l'estime de soi ont été défendus. Il ne faut donc pas se surprendre si, vers la fin des années 90, les personnes présentant un trouble envahissant du développement (TED)

manifestent, à l'instar d'autres groupes ayant aussi été traditionnellement exclus du marché du travail, le souhait d'occuper un emploi. À Montréal, une association de défense des droits des personnes autistes et de leurs familles réagit à cette nouvelle demande de la part de ses membres en s'associant à un organisme spécialisé dans l'employabilité pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Leur partenariat conduira à la création d'un projet expérimental d'intégration en emploi que nous avons évalué.

À travers le présent article, nous rendrons compte, dans un premier temps, de l'évaluation que nous avons conduite de ce projet pilote d'intégration en emploi. Dans un deuxième temps, nous élargirons notre réflexion au rôle des projets pilotes dans l'élaboration des politiques publiques en matière d'insertion professionnelle, ainsi qu'aux rationalités stratégiques auxquelles répondent les acteurs engagés dans de tels projets.

Lucie Dumais, Université du Québec à Montréal (UQAM), codirectrice du Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS), Adresse électronique : dumais.lucie@uqam.ca ; Alexandra Prohet, professionnelle de recherche au LAREPPS à l'UQAM, a collaboré à diverses recherches dans le domaine du handicap et de l'évaluation ; Léonie Archambault, étudiante à la maîtrise en travail social à l'UQAM et assistante de recherche au LAREPPS.

PREMIÈRE PARTIE : PRÉSENTATION DU PROJET PILOTE ET DE LA MÉTHODE D'ÉVALUATION

Éléments conceptuels et contextuels concernant les TED et l'accès à l'emploi

Les personnes qui vivent avec un TED sont de plus en plus nombreuses à vouloir travailler. Elles éprouvent toutefois de grandes difficultés à trouver un emploi et surtout à le conserver, du fait de certaines caractéristiques associées à leur diagnostic, telles que des déficiences sur le plan de l'interaction sociale et de la communication verbale et non verbale. On observe aussi chez elles le caractère restreint et stéréotypé, ou parfois répétitif, de leurs intérêts et comportements (Nesbitt, 2000; Müller, Schuler, Burton et Yates, 2003; Hawkins, 2004).

Cinq TED sont répertoriés, possédant chacun ses propres critères de diagnostic et présentant des manifestations cliniques parfois très voisines (Juhel, 2003; Martin, Tremblay et Mottron, 2004; Wing, 2001): trouble du spectre autistique classique, syndrome d'Asperger, syndrome de Rett, trouble désintégratif de l'enfance, autisme atypique¹. Par exemple, les manifestations cliniques du syndrome d'Asperger relèvent davantage de troubles d'apprentissages non verbaux, ce qui n'est pas le cas chez les autistes de haut niveau. Les atteintes neuropsychologiques ne sont pas non plus les mêmes, bien que leurs comportements généraux apparaissent relativement semblables. Enfin, les personnes ayant le syndrome d'Asperger peuvent présenter des signes cliniques plus ou moins sévères. Ajoutons que si la plupart des personnes ont un niveau intellectuel « normal » ou « élevé », d'autres peuvent présenter une légère déficience intellectuelle (Attwood, 2003).

En bref, les troubles du développement touchent à l'adaptation des personnes au monde physique et social qui les entoure (Rogé, in Attwood, 2003). Aussi, l'intégration en emploi des personnes vivant avec ces troubles peut s'avérer relativement complexe. Plusieurs praticiens-chercheurs – comme ceux qui ont conçu le projet expérimental dont nous

allons parler – ont pensé pouvoir résoudre une partie des difficultés d'adaptation au travail par l'approche pédagogique TEACCH (Treatment and education of autistic and communication related handicapped children) puisque des succès avaient été validés en milieu éducatif et en employabilité (Hinton, Mesibov et Woods, 1997; Pallascio, 2003). Cependant une telle diversité de situations associée aux manifestations cliniques des TED représente en soi tout un défi lorsque l'on songe à la mise en place de services spécifiques, intégrés et efficaces destinés à répondre aux besoins des personnes vivant avec ces troubles du développement.

Au tournant des années 2000, les connaissances scientifiques concernant les TED demeuraient encore parcellaires. Quant aux services offerts au Québec, ceux-ci étaient encore fragmentés et insuffisants, parfois même assez peu adaptés aux besoins des personnes (Chrétien, Connolly et Moxness, 2003). Notons par exemple que le terme *syndrome d'Asperger* a été utilisé pour la première fois dans une étude réalisée par la psychiatre britannique Lorna Wing en 1981 et que jusque dans les années 1990, les confusions étaient encore fréquentes au sein du corps médical entre le syndrome d'Asperger et d'autres troubles du spectre autistique (Rogé, in Attwood, 2003). Depuis, les études scientifiques se multipliant et l'évaluation du diagnostic se faisant plus précise, le nombre recensé de personnes ayant un TED est allé croissant². Les acteurs du milieu de la santé et des services sociaux se sont alors vus débordés par la multiplication des demandes de parents pour leur enfant, jeune ou adulte.

En 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec donnait le mandat aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) d'offrir des services adéquats aux personnes ayant un TED, qu'elles vivent ou non avec une déficience intellectuelle. Dès lors, les CRDITED ont travaillé à développer leur offre de services en lien avec la question de l'intégration socioprofessionnelle (Chrétien et al., 2003; Bernier, Lamy, Mottron, Corbeil et Martin, 2003). Parallèlement, des services

¹ Les modifications envisagées au DSM-V en 2011 laissent penser à un réaménagement de la catégorisation.

² Selon une récente étude du Centers for Disease Control and Prevention (2012), l'amélioration des programmes de détections expliquerait seulement en partie la hausse des diagnostics dans le domaine des troubles du spectre autistique.

spécialisés de main-d'œuvre desservait les personnes ayant un TED désirant intégrer le marché du travail. Cependant, jusqu'à la mise en expérimentation du projet que nous avons été appelés à évaluer, aucune expérience particulière n'avait été systématisée de façon à concevoir une approche spécifique d'intervention.

Le modèle d'intervention proposé dans le projet

Le projet pilote que nous avons évalué a émergé d'une initiative concertée entre deux partenaires : une association de défense de droits des personnes autistes et leurs familles, et un organisme spécialisé de main-d'œuvre (Dumais, Prohet et Mailhot, 2007). Cependant la conception et la mise en œuvre du modèle d'intervention ont essentiellement reposé sur le service spécialisé de main-d'œuvre. Ce dernier, réputé dans le domaine de l'insertion au travail des personnes handicapées (déficience intellectuelle), avait engagé, pour ce faire, un chef d'équipe également formé en psychoéducation ayant développé des compétences en matière de TED.

Le modèle d'intervention conçu pour le projet expérimental comptait cinq étapes :

- l'évaluation (diagnostique) des candidats à l'entrée ;
- la formation ;
- la recherche d'emploi ;
- l'intégration en emploi ;
- le suivi à court ou moyen terme.

L'équipe d'intervenants aux services spécialisés se composait, en plus du chef d'équipe, d'un adjoint administratif, de deux conseillers en emploi, d'un agent d'intégration et d'un stagiaire. L'objectif principal des deux promoteurs du projet était de démontrer qu'avec un encadrement et une approche spécifique, un adulte présentant le syndrome d'Asperger est en mesure d'intégrer un emploi régulier, de s'y maintenir, et d'offrir un rendement satisfaisant, tout en développant son autonomie et son bien-être personnel (selon la documentation préparée par l'organisme spécialisé de main-d'œuvre en 2004). Précisons que si le projet s'adressait au

départ strictement à une clientèle présentant un syndrome d'Asperger, il a finalement été élargi aux personnes ayant d'autres TED. Le deuxième objectif à l'agenda des promoteurs consistait à faire de ce projet, après avoir testé sa validité, un modèle applicable à l'ensemble du Québec, notamment grâce à leurs réseaux politiques et professionnels étendus.

Les promoteurs ont construit leur projet en s'inspirant du modèle d'un projet expérimenté au Royaume-Uni. Celui-ci s'articulait autour de quatre phases d'action et offrait des résultats probants en fait de placement et de satisfaction des participants, puisque trois personnes sur quatre obtenaient un emploi au terme de leur parcours (Mawhood et Howlin, 1999). Les promoteurs du projet québécois se sont également inspirés des éléments de l'approche pédagogique TEACCH (Treatment and education of autistic and communication related handicapped children)³ développée aux États-Unis et dont les succès en matière d'employabilité avaient été confirmés au Canada par Hawkins (2004).

Avant la mise en branle du projet, le Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) avait été approché pour discuter de la possibilité d'en mener l'évaluation. Les promoteurs, ainsi que leurs bailleurs de fonds, souhaitaient en effet obtenir un avis neutre de la part de notre équipe de recherche. Nous avons accepté de réaliser cette évaluation⁴ sur la base de notre expertise dans les domaines de l'économie sociale, du handicap et de l'insertion. En effet, l'expertise du LAREPPS se situe au niveau de l'analyse des politiques publiques. Dans ce contexte, il était entendu que l'évaluation du LAREPPS serait orientée plus sur les résultats et les processus que sur le modèle d'intervention psychopédagogique.

Notre équipe de recherche devait produire une évaluation portant à la fois sur le déroulement du projet et sur ses effets observés à travers la mise en œuvre du modèle d'intervention développé par les promoteurs.

³ <http://www.teacch.com/>

⁴ Notre évaluation a été financée par un organisme tiers, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Nous l'en remercions.

La méthodologie de recherche : un compromis entre partenaires

Les objectifs et les paramètres méthodologiques de notre recherche évaluative ont été discutés et avalisés par un comité partenarial sur lequel siégeaient les deux promoteurs ainsi que le chef de projet, deux chercheurs, de même qu'un représentant de l'Office des personnes handicapées. Ce comité s'est réuni à diverses reprises pendant toute la durée de l'évaluation.

La stratégie de recherche initiale consistait en une étude longitudinale, avec des mesures de type « avant-après ». Elle devait servir à la fois à mesurer les retombées associées au modèle d'intervention et à permettre la généralisation de celui-ci.

Cependant, dès le début de l'expérimentation, de nombreux changements et ajustements ont été apportés au modèle d'intervention. Et les chercheurs se sont vite rendu compte que le terme de « modèle » était utilisé de manière très flexible par les promoteurs, pour décrire tantôt une approche, tantôt un ensemble d'activités pédagogiques ou encore une équipe d'intervenants en quête d'un schéma d'intervention précis. Les promoteurs et les intervenants du projet s'attendaient à ce que l'évaluation contribue au processus d'élaboration du modèle. Dans ce contexte, il s'est avéré, aux yeux des chercheurs, plus approprié d'insister sur la composante formative (plutôt que sommative) de la démarche évaluative. Cela nous a forcés à revoir la stratégie de recherche adoptée à l'origine ainsi que ses objectifs, en introduisant dans la méthodologie la notion de recherche-action⁵. Notons ici que la recherche sommative s'applique généralement à plusieurs cas et permet de les comparer entre eux sur une série de critères. Dans le cadre de l'expérimentation, cette approche devait amener les chercheurs à colliger des données sur chaque participant pour évaluer les retombées du modèle. La recherche formative, quant à elle, porte souvent sur un seul cas et permet par une autoévaluation d'en mieux saisir la réalité. Quant à l'approche de recherche-action, elle va plus loin que la recherche

formative en ayant comme but de résoudre un problème spécifique à l'intérieur d'un programme, d'une organisation ou d'une communauté. Aussi, en introduisant la notion de recherche-action à la composante formative de leur démarche évaluative, les chercheurs ont plutôt considéré l'ensemble des éléments relatifs à un modèle encore en construction. Ceci devait permettre les ajustements nécessaires en temps réel.

Au final, les objectifs de la recherche ont consisté à :

- analyser les processus d'apprentissage et d'intégration en emploi ;
- déterminer si le processus d'intervention favorisait l'intégration en emploi, et si oui, de quelle manière ;
- observer les partenariats avec les milieux de travail et les facteurs facilitants associés à ces milieux ;
- définir les caractéristiques d'une intégration en emploi réussie pour la population à l'étude.

D'autres changements sont survenus, cette fois dans le calendrier d'expérimentation du projet pilote. Initialement, la recherche devait se dérouler sur une période de 30 mois avec un échantillon de 33 participants. En fin de compte, l'expérimentation du projet a été prolongée d'une période dite de consolidation de six mois supplémentaires.

Au total, notre évaluation porte sur une période de 36 mois (de mai 2004 à juin 2007) et ce sont en tout 45 participants qui ont pris part au projet. Ces 45 participants ont été répartis en neuf cohortes distinctes qui ont amorcé tour à tour l'étape de formation. Cette dernière se répartissait au départ sur 8 semaines, mais a été transformée en cours de route pour s'échelonner sur 16 semaines à la fin de la période de consolidation.

Notre équipe de recherche a collecté ses données en procédant à des observations *in situ* ainsi qu'à des entrevues semi-dirigées. Nous avons également recueilli certaines informations à l'aide de questionnaires autoadministrés. Les données rassemblées ont été soumises à la triangulation grâce à des collectes auprès des participants, de leurs familles, des intervenants et des employeurs impliqués. Les cohortes de participants ont été

⁵ Il est important de noter que cet ajustement important concédé à la nature du projet n'a pas remis en cause le financement global du projet et que le comité de financement en a été informé.

suivies de la première semaine de formation jusqu'à environ trois mois après l'insertion en emploi.

Rappelons que ce sont moins les processus cliniques que nous avons examinés en détail lors de notre évaluation – puisqu'ils auraient nécessité une expertise en psychoéducation – que la séquence des interventions, ainsi que les résultats « globaux » observés chez les participants en termes d'apprentissages et d'intégration en emploi. Nous avons conçu des indicateurs simples permettant de relever les améliorations concernant les habiletés de communication, la connaissance de soi et les habiletés sociales de base. Les données d'intégration concernaient les types d'emploi obtenus, les niveaux de salaire et la durée de recherche d'emploi, ainsi qu'une appréciation de certains milieux de travail (relations avec les collègues et supérieurs et satisfaction face à l'employé, notamment).

DEUXIÈME PARTIE : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS D'ÉVALUATION

C'est en raison des nombreux changements survenus en cours d'expérimentation que les promoteurs ont obtenu de prolonger de six mois le projet ainsi que son évaluation. Les résultats que nous présentons ici permettent donc de tenir compte des impacts du

projet sur l'insertion professionnelle des participants, mais aussi de l'évolution entre sa première période d'expérimentation de 30 mois (de mai 2004 à décembre 2006), et sa deuxième période dite de consolidation de six mois (de janvier 2007 à juin 2007).

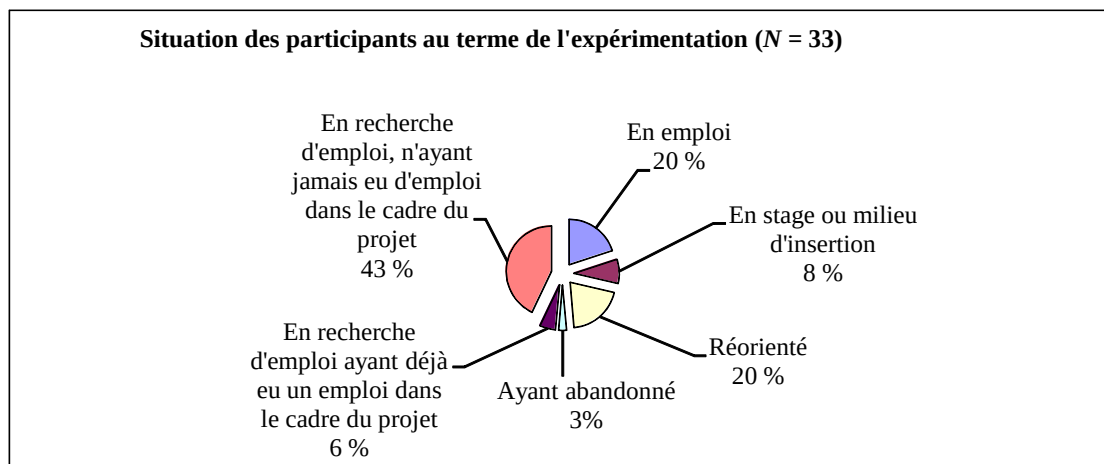
Dans notre recherche, outre l'analyse des retombées du projet sur l'intégration en emploi, nous avons également documenté certaines dynamiques associées aux enjeux financiers, aux relations partenariales entre les promoteurs et à la difficile gestion des ressources humaines en contexte d'expérimentation. Nous exposerons certains éléments d'analyse et autres résultats qui nous amèneront en dernier lieu à réfléchir au processus de construction du modèle d'intervention.

Résultats relatifs à la formation et à l'intégration en emploi

En ce qui concerne le taux de placement en emploi, 30 % des participants ont été intégrés en milieu de travail durant la période d'expérimentation et 20 % s'y maintenaient toujours au moment de clore cette phase (voir Figure 1). En incluant la période de consolidation, ce sont en tout 38 % ($N = 17$) des participants qui ont été placés et 29 % ($N = 13$) qui se maintenaient toujours en emploi.

Figure 1

Taux de placement et situation en emploi des participants au terme de l'expérimentation ($N = 33$)



La durée moyenne de recherche d'un premier emploi se situait à 25 semaines lors de la période d'expérimentation et à 37 semaines à la fin de la période de consolidation. Mais nous avons constaté une grande disparité dans les délais écoulés avant que les participants ne commencent à travailler, de 4 à 94 semaines.

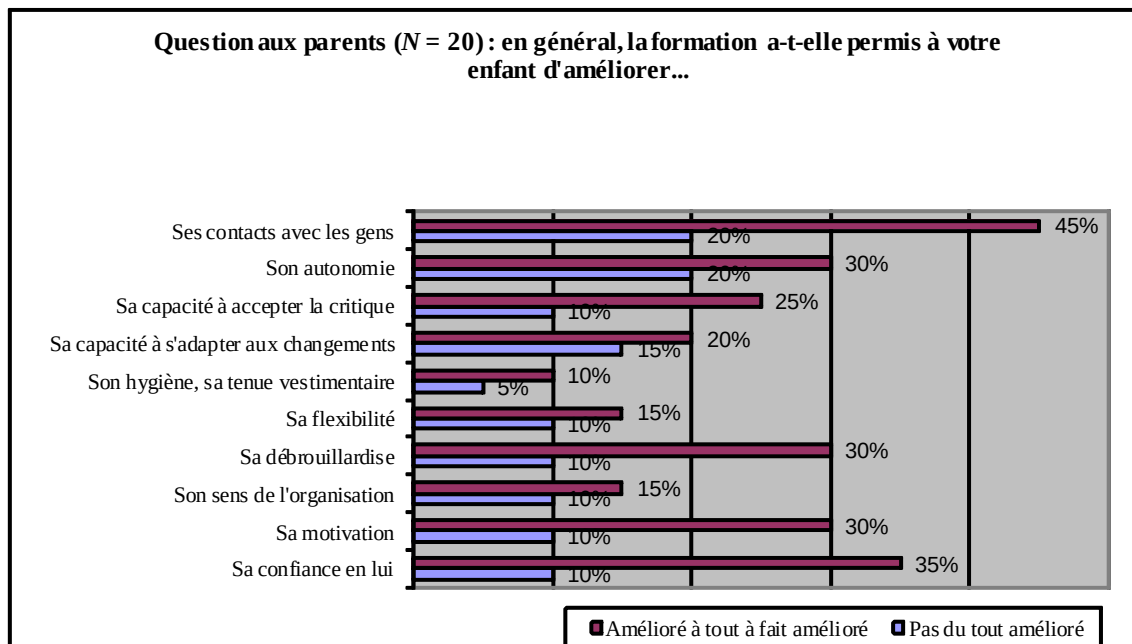
Quant aux conditions salariales, nous les avons jugées assez satisfaisantes en rapport avec le niveau d'études et l'expérience des participants. Au cours de la période d'expérimentation, plus de la moitié des participants ont touché des salaires entre 10 et 12 \$ l'heure. Les autres ont perçu un salaire moindre, souvent le salaire minimum (7,60 \$). Pendant la période de consolidation, deux participants ont touché exceptionnellement des salaires de plus de 15 \$ l'heure, les autres demeurant dans la fourchette salariale de 8 à 12 \$.

En ce qui concerne les appréciations subjectives issues des entrevues avec les participants, les

intervenants et les parents, il est ressorti, au terme de la période d'expérimentation, que les participants étaient globalement satisfaits d'avoir reçu la formation dispensée dans le cadre du projet. Parmi ceux qui avaient décroché un emploi au terme de cette période, 87 % se disaient assez ou tout à fait satisfaits d'avoir participé au projet. Les intervenants, pour leur part, pensaient que dans la majorité des cas la formation avait permis aux participants de développer leurs habiletés sociales. En ce qui a trait aux parents, ceux-ci fondaient beaucoup d'espoir dans le projet. Aussi, concernant leur appréciation de la formation, les parents interrogés ont relevé une nette amélioration de la confiance en soi, de la débrouillardise et de l'autonomie de leur enfant, de même que de ses contacts avec autrui, et ce, qu'il ait obtenu ou non un emploi (voir Figure 2). Ils reconnaissaient toutefois que le projet nécessitait encore de nombreuses mises au point.

Figure 2

Échelles d'appréciation des parents quant à la formation d'employabilité donnée à leur enfant (N = 20)



Qu'est-ce qu'une intégration en emploi réussie?

De leur côté, Mawhood et Howlin (1999 ; Howlin, Alcock et Burkin, 2005) concluaient, à l'issue de leur évaluation, qu'un accompagnement avec retrait progressif sur une période de quatre mois peut faire en sorte que les personnes autistes (*high functioning autism*) arrivent à se stabiliser dans de bons emplois, bien rémunérés et correspondant à leurs compétences. Notre évaluation n'arrive pas à des conclusions aussi fermes.

Notre recherche vient plutôt conforter des principes généraux suggérés par Attwood (2003), appliqués au milieu du travail. C'est-à-dire que pour éviter les heurts entre employés, intégrant et intégrés, les critères suivants sont prépondérants : le poste de travail doit exiger peu de demandes de communication et de changements de routine; l'équipe de travail ne doit pas imposer de prises d'initiatives ni être encline au commérage; le milieu doit être ouvert et informé pour une prise en charge des difficultés inhérentes aux TED.

Grosso modo, les emplois occupés par les participants au projet étaient des postes de commis ou d'assistants, à plein temps ou partiel, stables et rémunérés au salaire minimum ou un peu plus, tout en bénéficiant du programme provincial *Contrat d'intégration au travail* (couvrant 75 % du salaire brut). Ces postes correspondaient aux domaines d'intérêt des participants, ou à des compromis établis avec l'organisme spécialisé de main-d'œuvre, ainsi qu'à leur niveau de scolarité ou d'expérience antécédente (un seul des participants intégrés avait un baccalauréat universitaire). Enfin, dans certains cas, ces emplois étaient décrochés à la deuxième ou troisième tentative d'intégration, ce qui laisse supposer qu'il est souhaitable de donner plus d'une chance aux efforts d'insertion.

Certes, des emplois à bas salaires tels ceux décrochés par les participants au projet pilote limitent les possibilités d'autonomie des personnes vis-à-vis de leurs familles. Cependant, pour les parents interviewés dans le cadre de notre recherche, des gains d'autonomie et des sorties de l'isolement, même timides ou hors travail, sont associés à une réussite. Et ces gains constituent pour eux un réconfort (voir Figure 2).

Examinons à présent les situations d'intégration en emploi non réussies. Certains participants n'ont pas réussi à décrocher d'emploi. D'autres ont obtenu un emploi mais n'ont pas réussi à s'y maintenir. D'autres enfin ont pu décrocher un stage. Nos constats nous permettent de tirer deux leçons. D'abord, une insertion de trois mois ne suffit pas à déceler tous les problèmes associés à l'intégration en emploi des personnes ayant un TED. De plus, les liens avec un agent d'intégration (ou encore la présence d'un employé ou d'un employeur attentif) sont fondamentaux pour surmonter les obstacles rencontrés et apporter des correctifs susceptibles de stabiliser la situation de travail. La pensée rigide caractérisant les personnes vivant avec un TED exige en effet que celles-ci aient des points de repère immédiats pour savoir quoi faire, ou une personne de confiance à qui s'en remettre en cas de problème.

À partir de ces constats de recherche, notre équipe a esquissé trois vignettes ou récits d'intégration en emploi réussie dans le cadre du projet. La première est celle d'un jeune sous-scolarisé qui s'est maintenu dans un emploi qu'il n'affectionnait pourtant pas au départ. Ses parents craignaient fort que le milieu de travail ne vienne l'affecter très négativement. Par des interventions soutenues de l'agent d'intégration, ses conseils ou ses adaptations du poste de travail, et par la présence d'une personne de référence au travail, le jeune homme s'est habitué et déclare que dorénavant « [il] vaut quelque chose, produit quelque chose ». La deuxième vignette concerne un jeune technicien qui dit : « le travail répétitif ne (me) dérange pas puisque j'ai le syndrome d'Asperger ». Par ailleurs, ce jeune homme ne manifeste pas le désir de s'installer hors du foyer familial. Il se sent cependant plus responsable qu'avant, « capable de travailler, de réussir ». Toutefois, ses tâches lui paraissent faciles et n'exigent pas beaucoup d'interactions avec les autres, à défaut de quoi, les « trucs » fournis par son agent d'intégration ont suffi à le maintenir en emploi. La troisième vignette est celle d'un diplômé universitaire qui a « regagné confiance dans ses capacités » grâce à son intégration en emploi et ceci en dépit de ses problèmes d'élocution, ou de sa curiosité, parfois envahissante, dans les conversations privées. Cependant, la mise en commun des efforts de l'agent d'intégration et de l'employeur, ainsi que l'aménagement de son poste de travail, ont répondu efficacement aux besoins particuliers du jeune

homme. Il est aussi permis de croire qu'un certain paternalisme de l'employeur à son égard aurait joué en sa faveur.

Bref, on le voit à travers ces quelques exemples, c'est une approche que nous pourrions qualifier d'« approche volontaire renforcée » qui joue un rôle clef dans une intégration en emploi réussie pour les participants au projet. Celle-ci a été plus déterminante que les aptitudes qu'arrive à développer le participant, en termes d'habiletés sociales, de respect d'une routine ou en lien avec une certaine amélioration de sa rapidité d'exécution et l'utilisation d'outils visuels et moteurs personnalisés. Le soutien de l'employeur, des collègues et de l'agent d'intégration s'est avéré essentiel. Si ce soutien a pu diminuer d'intensité avec le temps, nous avons relevé lors de notre évaluation qu'il doit néanmoins demeurer accessible à long terme. Notons toutefois que notre équipe de recherche n'a pas pu mesurer systématiquement, à partir des données colligées et en raison du caractère du projet en cours, l'intensité ou la durée optimale du soutien. Enfin, sur le plan du soutien favorisant une insertion en emploi réussie, soulignons l'apport du parent, dont l'appui financier et l'accompagnement informel apparaissent aussi cruciaux, tant pour suppléer aux bas salaires que pour déceler les progrès, les problèmes ou les préoccupations que le participant ne manifeste pas d'emblée. Mais, la charge qui revient à la famille demeure souvent nébuleuse dans l'intégration et le maintien en emploi. Il en est de même dans le domaine du partage des rôles entre le milieu de travail et l'organisme spécialisé de main-d'œuvre, où la frontière se fait parfois imprécise et le droit d'intervenir se définit au cas par cas. Or, il est souhaitable que ces responsabilités soient un peu plus clairement établies dans un service d'aide à l'emploi qui se voudrait pérenne.

Le processus d'intervention et son évolution

Le projet pilote, nous l'avons dit, se présentait initialement comme l'expérimentation du modèle d'intervention tel que déposé par les promoteurs. Dans la réalité, il s'est avéré qu'il ressemblait plus à un canevas en construction. Aussi, le développement du projet et l'évaluation en temps réel qui a été faite par notre équipe de recherche ont contribué à multiplier les changements dans le modèle. En

définitive, les promoteurs s'attendaient à ce que l'équipe de recherche participe au processus d'élaboration du modèle. Et c'est dans ce contexte que la méthode de recherche a sensiblement bifurqué vers la recherche-action.

La section qui suit présente le processus de construction du modèle d'intervention, alors que nous exposons plus loin quelques facteurs qui permettent d'expliquer les nombreux changements observés. Ces facteurs nous offrent un éclairage sur différents enjeux liés à la logique d'expérimentation, et ceci sur le plan microsocial. Ajoutons encore que les enjeux entourant le projet touchent aussi à la dynamique entre partenaires et à leurs intérêts stratégiques sur l'échiquier régional.

Les changements

L'étape d'évaluation. À l'origine, l'évaluation des candidats devait durer deux semaines et mener à la création d'un plan d'action personnalisé pour chaque participant. Dans la réalité, cette étape s'est limitée à l'entrevue d'admission des candidats. De plus, en raison des exigences d'un bailleur de fonds, les intervenants se sont trouvés dans l'obligation de procéder à de la formation en groupe (plutôt qu'individuelle) et d'offrir un soutien pédagogique beaucoup moins individualisé que ce qui était projeté.

L'étape de formation. Cette étape avait pour objectif initial de permettre aux participants de mieux se connaître, de se familiariser avec le marché de l'emploi et d'apprendre à faire une recherche d'emploi. Or, l'aspect pédagogique attaché à cette étape a connu des mutations. D'un enseignement magistral, il a évolué vers des techniques plus interactives. Ces modifications se sont effectuées en corrélation avec un changement au sein du personnel d'intervention. Sur le plan du contenu, la formation a connu plusieurs changements. Dès le début, les intervenants se sont aperçus que les participants avaient des lacunes sur le plan des habiletés sociales. Ils ont aussitôt adapté leur contenu pour répondre aux besoins observés, mais au détriment d'une formation en lien avec l'emploi – bien qu'ils aient par la suite travaillé autour des « habiletés sociales en lien avec l'emploi ».

Les intervenants ont aussi souligné des difficultés liées à l'hétérogénéité des cohortes de participants. Notre équipe de recherche s'est d'abord demandé si la trop brève phase d'évaluation des candidats pouvait être à l'origine de la méconnaissance des besoins et donc de la création de groupes hétérogènes. Puis, à la lumière de l'ensemble des données, nous avons soulevé un doute quant à la possibilité de créer des groupes homogènes avec une clientèle ayant un TED.

À ce moment, l'association partenaire a ressenti qu'elle aurait pu pallier cette faille clinique qui avait échappé à l'équipe d'intervention de l'organisme spécialisé de main-d'œuvre, ceci en vertu de son expertise dans le domaine des TED. La logique partenariale a alors subi certaines tensions, ce qui a amené les partenaires à conclure que d'autres changements étaient à prévoir dans l'expérimentation, à commencer par un engagement plus intensif de l'association dans la maîtrise d'œuvre du projet.

L'étape de recherche d'emploi. Dans le projet pilote d'origine, les participants devaient procéder à une démarche autonome de recherche d'emploi. En fait, nous avons observé que les intervenants faisaient la recherche d'emploi à la place des candidats. En conséquence, nous avons dû conclure que si la formation avait pour objectif de rendre les participants autonomes à la recherche d'emploi, cette phase ne remplissait pas sa fonction. Mais puisque notre travail consistait dorénavant davantage en une évaluation formative, l'idée selon laquelle la formation servait à bien connaître les participants pour ensuite mieux les placer a été adoptée dans le schéma d'intervention.

Le service spécialisé avait aussi initialement l'intention de constituer une banque d'employeurs ciblés afin d'encourager le placement en emploi auprès de ceux-ci. L'un des objectifs préalables consistait alors à sensibiliser le monde des affaires à la clientèle, de façon à constituer un système de réseautage ou à initier des relations et des partenariats avec des employeurs. C'était dans cette perspective qu'un lancement officiel du projet avait été organisé. Or, si le lancement a eu lieu, les intervenants n'ont pas eu le temps de bâtir un bassin d'employeurs et ils ont plutôt développé des méthodes de placement cas par cas.

L'étape d'intégration en emploi. Suite à l'obtention d'un emploi, un entraînement du participant variant de deux à six semaines devait être mis en place comme préalable à l'intégration en bonne et due forme. Une fois le contrat signé, l'agent d'intégration devait être présent à plein temps pendant les premières semaines de travail pour suivre le participant et offrir des activités de sensibilisation et d'éducation dans le milieu. Des changements de personnel au sein de l'équipe d'intervenants et des contraintes d'horaires ont engendré des changements.

Si la période d'entraînement prévue n'a pas eu lieu, quelques jours de stage pré-emploi ont été organisés. Les agents d'intégration se sont toutefois trouvés dans l'incapacité d'être présents à plein temps dans les milieux de travail pendant les premières semaines suivant l'embauche. Des problèmes de relais entre les pratiques d'intervention des conseillers en emploi et celles de l'agent d'intégration principal ont été observés. L'équipe d'intervenants a tenté d'y remédier en instaurant une transition graduelle entre la phase de formation et celle d'intégration en emploi. Malheureusement, roulement de personnel et problèmes d'horaires ont encore limité la capacité de l'équipe à roder les nouveaux aménagements.

Ce n'est qu'au tournant de 2007, en fin d'expérimentation, qu'une « approche volontaire renforcée » a été instaurée et a été maintenue pendant la consolidation. Cette approche devait permettre de mieux préparer les employeurs à l'arrivée du participant grâce à une rencontre avec l'agent d'intégration et avec le conseiller en emploi au cours de laquelle les besoins spécifiques des participants qui allaient être intégrés en emploi étaient abordés.

Enfin, il nous paraît opportun de souligner que le devis d'origine du projet accordait beaucoup d'importance à un outil de travail, appelé le portfolio, qui devait être préparé par les participants et servir de liant entre les différentes étapes du processus. Le portfolio devait comprendre quatre parties (agenda, portfolio général, portfolio de présentation, portfolio d'intégration). Par exemple, le portfolio de présentation devait mettre en concordance les compétences du participant et les détails de l'emploi visé. Mais au cours de l'expérimentation, seules deux parties du portfolio

ont été développées, tandis qu'au terme de la consolidation, les activités relatives au portfolio de présentation avaient presque toutes été mises de côté. Par contre, le portfolio d'intégration avait été développé et demeurait à tester. Cela dit, notre équipe de recherche avait souligné que le portfolio, dans sa forme antérieure, exigeait des participants une capacité à transposer des connaissances ou à généraliser des acquis, ce qui constituait précisément une limite pour la clientèle visée.

Facteurs explicatifs stratégiques et macro organisationnels

Comment certains facteurs d'ordre stratégique et macroorganisationnel ont-ils influencé le déroulement du projet et quels ont été leurs effets?

Le montage financier

Le montage financier a été un cadre à la fois favorable et contraignant pour le processus d'expérimentation. En effet, l'enveloppe globale dont a bénéficié le projet s'élevait à 1,17 million de dollars sur trois ans, soit un budget généreux si on le compare aux données existantes⁶. Il s'agissait d'un montage en provenance de six sources publiques, dont 550 000 \$ du palier provincial (essentiellement par l'agence ministérielle Emploi-Québec) et 450 000 \$ du palier fédéral (surtout du ministère fédéral du Développement des compétences). Ce budget a été alloué aux salaires du personnel (45 %), aux allocations de formation des participants et, le cas échéant, aux contrats d'intégration en emploi (30 %), de même qu'à l'évaluation du projet (8 %) – financée par un organisme consultatif provincial, l'OPHQ. Toutefois, la présence de plusieurs bailleurs de fonds signifiait la multiplication d'exigences et de normes administratives. Celles-ci ont contribué à alourdir les tâches de contrôle financier au détriment des activités cliniques, à rigidifier les conditions mêmes de l'intervention et à compliquer la gestion des ressources humaines. Même si l'organisme spécialisé de main-d'œuvre a réussi, dès 2005, à obtenir des arrangements plus souples, certaines exigences des bailleurs de fonds

sont demeurées défavorables au contexte d'expérimentation.

L'organisme spécialisé de main-d'œuvre a dû reconnaître, suite aux constats de l'équipe de recherche, qu'en adoptant un financement s'apparentant à une entente de services de placement en emploi, il s'était éloigné de l'esprit d'une expérimentation. De plus, il n'a pas été sans étonner les chercheurs de savoir que les ententes signées avec les bailleurs de fonds visaient un taux de placement de 80 %. Dans un contexte où un nouveau modèle d'intervention était mis à l'essai, et ce, auprès d'une nouvelle clientèle, il était certainement ambitieux de viser un taux de placement en emploi aussi élevé. Le mode de financement s'apparentant à l'entente de services et affichant des objectifs élevés soulevait une ambiguïté certaine sur le plan de la logique du projet : s'agissait-il d'expérimenter (voire construire) un modèle d'intervention ou étions-nous plutôt en présence d'un modèle prêt à être généralisé à l'ensemble du Québec ?

En fait, il importe de savoir que l'organisme de main-d'œuvre, qui était responsable de trouver les subventions pour le projet, n'a pas réussi à obtenir un financement destiné à l'expérimentation et s'est trouvé dans l'obligation de se conformer aux exigences d'un financement répondant à une logique d'offre de service. De plus, le fait que l'un des bailleurs de fonds ait exigé que les intervenants travaillent avec les participants sous la forme de groupe plutôt que de manière individuelle a contribué à dénaturer, dès le début de l'expérimentation, le modèle préétabli.

Les contraintes liées au montage financier ont conduit à des tensions importantes entre les promoteurs pendant une grande partie de la phase d'expérimentation⁷, dont une sous-estimation des difficultés reliées à la clientèle de la part de l'organisme de main-d'œuvre.

Les aléas du partenariat entre les promoteurs

Il faut rappeler que les deux promoteurs possédaient chacun une expertise distincte, l'un dans

⁶ La seule donnée comparable, et peu détaillée, vient de Mawhood et Howlin (1999) : environ 300 000 dollars (150 000 £) sur deux ans pour une trentaine de participants.

⁷ Au terme de la consolidation en juin 2007, les promoteurs ont réussi à négocier un accord pour adopter une approche plus individualisée en ce qui concerne les TED.

l'intervention auprès de personnes ayant un TED et l'autre dans le champ de l'insertion professionnelle. Si l'association et l'organisme de main-d'œuvre reconnaissaient mutuellement leurs compétences, deux éléments de fond les séparaient. D'abord, ils avaient des désaccords en ce qui a trait à la définition de l'autonomie et de ce qu'on pouvait attendre des participants dans leur démarche d'insertion professionnelle. En réalité, l'implication prédominante du service de main-d'œuvre dans la conception et la mise en œuvre du projet a suscité, a posteriori, des critiques de son partenaire. Ensuite, l'effet dénaturant du mode de financement sur la nature expérimentale du projet a eu l'effet de faire monter en surface les intérêts stratégiques respectifs des promoteurs sur l'échiquier politique régional, l'association et le service de main-d'œuvre ne voyant pas du tout de la même manière les enjeux financiers et politiques.

Les ressources humaines en contexte d'expérimentation

Plusieurs éléments liés à la gestion des ressources humaines se sont ajoutés aux facteurs défavorables. D'abord, le roulement de personnel qui a affecté l'équipe tout au long de la phase d'expérimentation a nui à la stabilité requise lorsqu'on s'adresse à une clientèle présentant un TED. De plus, la difficulté (voire l'impossibilité) de recruter un intervenant possédant à la fois une expérience en employabilité et une expertise psychosociale auprès de la clientèle ayant un TED était intrinsèque au projet. Celle-ci, combinée à la très courte période de formation offerte au personnel, au manque de temps pour effectuer le travail et à une coordination complexe des phases d'intervention et des cohortes, a contribué, sur le plan des ressources humaines, à générer plusieurs crises.

TROISIÈME PARTIE : ANALYSE - COMMENT UN PROJET DEVIENT UN PROGRAMME

Au terme de la période d'expérimentation de 30 mois (fin 2006), Emploi-Québec a prolongé de six mois le financement du projet pilote (période de consolidation), tout en exigeant l'admission de 12

nouveaux participants (Prohet et Dumais, 2007)⁸. Par la suite, le projet pilote est devenu un service courant de l'organisme spécialisé de main-d'œuvre, financé par Emploi-Québec sur des bases régulières. Les années lui ont donné de l'élan et un second souffle. Le nombre de personnes admises dans le service en 2007-2008 fut de 30, puis de 52 en 2008-2009 et de 80 en 2009-2010, avec un taux de placement en emploi de 54 % au salaire moyen de 12,89 \$ pour cette dernière année. Plus important, presque trois placements sur 4 ont été faits sans l'aide de subventions salariales (Rapport annuel 2009-2010 de l'organisme).

Comment réconcilier cet aval des pouvoirs publics avec les résultats en partie mitigés de l'expérimentation fournis par les chercheurs au terme des périodes d'expérimentation et de consolidation? Afin de compléter notre évaluation, nous allons aborder divers points d'explication, cette fois sous un angle macrosocial et politique.

Éléments institutionnels : la politique de main-d'œuvre au Québec

Depuis quelques années, on sent au Québec que le processus de mise en œuvre de programmes d'activation vers l'emploi passe par des expérimentations pouvant en démontrer les avantages et inconvénients. Le projet pilote que nous avons évalué participe de ce processus politique et administratif.

Dans le domaine de l'insertion en emploi et du développement des capacités professionnelles, la mise en œuvre des programmes publics passe en grande partie par les ressources dites externes, telles que les services spécialisés de main-d'œuvre et nombre d'organismes d'insertion à but non lucratif. Le Québec compte plus de 400 organismes à but non lucratif regroupés en diverses fédérations, dont le Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées (ROSEPH) qui en compte près d'une trentaine (Larose, Vaillancourt, Kearney et Shields, 2005). Au-delà des quelque 150 centres locaux d'emploi du secteur

⁸ Rappelons qu'au final, c'est 45 participants qui ont été admis dans le projet pilote pour les périodes cumulées d'expérimentation et de consolidation.

public, le tiers secteur domine le champ de l'employabilité et de l'insertion. Nulle surprise de voir que, dans les politiques en matière d'employabilité telle que la Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées (MESS, 2008), l'État se tourne non seulement vers les employeurs et les syndicats, ou le réseau scolaire, mais aussi vers le tiers secteur sans but lucratif.

Cependant, la relation entre Emploi-Québec et les ressources externes demeure colorée par une vision hiérarchique et tutélaire de l'État vis-à-vis du tiers secteur, qui illustre davantage les soucis de gestion financière et de contractualisation des services qu'une vision de partenariat décisionnel. Autrement dit, l'État dicte les orientations et finance de manière bureaucratique, laissant peu de marge aux ressources externes. Parmi ces dernières, plusieurs s'accommodent (plus ou moins facilement, faut-il ajouter) de ce lien contractuel alors que d'autres en critiquent fortement l'impact négatif sur leur autonomie (Shields, 2010; White, 2008). La position de défiance serait, cela dit, moins grande dans le secteur de l'insertion que dans le domaine de la santé et des services sociaux où l'action communautaire autonome revendique plus fortement sa mission propre (Fournier et al., 2001; Vaillancourt, 2009).

Le projet pilote que nous avons évalué allait dans ce sens : la direction régionale d'Emploi-Québec était prête à se doter de services spécifiques pour les personnes ayant un TED, en réponse à la demande d'associations de défense des droits des personnes et à l'offre de développement de nouveaux services que procurait un organisme spécialisé de main-d'œuvre de la région. Mais cette décision, Emploi-Québec la prenait dans le cadre assez rigide de ses opérations habituelles de financement des ressources externes, c'est-à-dire conditionnellement à l'atteinte de cibles d'admission et de placement en emploi.

Le lobbying des associations de personnes et les politiques d'activation vers l'emploi

L'arrimage entre le marché de l'emploi et la main-d'œuvre est semé d'embûches. Au Canada et au Québec, le marché a ses dictats : il exige la flexibilité des ressources en main-d'œuvre et l'adaptabilité des formations professionnelles. D'où

les débats sur les mesures d'employabilité comme politique sociale et sur la contrepartie que devrait assumer l'État pour favoriser l'arrimage (Lévesque et White, 2002 ; Méda, 2009). Le décrochage scolaire chez les jeunes, l'afflux d'immigrants scolarisés, mais peu intégrés à la société d'accueil et les revendications des personnes handicapées élèvent le défi. Et cela contribue à augmenter les pressions sur les ressources externes puisque ce sont surtout elles qui développent des pratiques d'insertion pour les besoins particuliers. En outre, dans une société qui se conjugue de plus en plus aux multiples identités et aux besoins particuliers, l'État cherche par tous les moyens à « remplir les casiers vides » de l'économie tout en répondant aux aspirations sociales de reconnaissance des populations (Beauchemin, 2005; Honneth, 2006). Il s'ensuit que l'ensemble des fournisseurs de services d'employabilité travaille sur une pléthore de projets s'adressant à des populations en mal de travail, y compris les personnes ayant un handicap moteur, sensoriel ou cognitif (Dumais, Shields et Lessard, 2009).

Voilà, il nous semble, un second vecteur expliquant pourquoi, dès octobre 2007, le projet pilote que nous venions à peine d'évaluer est officiellement devenu un service régulier de main-d'œuvre financé par Emploi-Québec. Il répondait aux besoins spécifiques d'un pan de la population jusqu'ici non desservi sur le plan de l'insertion en emploi.

Le financement fédéral de la politique pour personnes handicapées

Le pouvoir de dépenser du gouvernement fédéral est un troisième vecteur à prendre en considération. L'explication que nous avançons ici permet de comprendre que le financement du nouveau service aux personnes ayant un TED cadrait dans l'ensemble du système d'Emploi-Québec pour plusieurs raisons. Premièrement, l'apport financier du fédéral a aidé à roder l'expérimentation et pouvait continuer de soutenir une partie du service (une fois pérennisé) dans le cadre de l'Entente Canada-Québec visant la participation des personnes handicapées au marché du travail, qui engage le fédéral à hauteur de 50 % des coûts. Deuxièmement, le service était relativement peu coûteux, vu le petit nombre de personnes éligibles (sur la base d'un diagnostic) et

dans la mesure où celui-ci se limitait à une seule région. Troisièmement, une nouvelle entente signée entre le ROSEPH et Emploi-Québec allait permettre d'envisager un financement amélioré pour la trentaine d'organismes spécialisés de main-d'œuvre s'adressant aux personnes handicapées au Québec. L'entente, signée en 2008, venait garantir aux organismes un soutien financier de plus long terme pour suivre les personnes handicapées en emploi et les y maintenir. Cette entente doit aussi être vue comme répondant, bien que de manière circonscrite, aux engagements politiques pris par le gouvernement du Québec en 2008 et 2009 et visant l'inclusion sociale et en emploi des personnes handicapées.

CONCLUSION

Suite à une expérimentation de près de trois ans ayant dévoilé les défis et les difficultés à insérer en emploi les personnes ayant un TED, le projet pilote mis de l'avant par deux organisations promotrices, l'une en défense des droits et l'autre en employabilité, est devenu un service courant d'aide à l'emploi financé par des fonds publics. Notre évaluation de ce projet a étudié le processus de conception et la mise en place d'une méthode

d'intervention, tout en faisant ressortir les points d'appui plus solides de celle-ci et les faiblesses à éviter. Trois ans après le projet pilote, environ la moitié des quelque 150 personnes présentant un TED et ayant bénéficié du service d'aide à l'emploi ont décroché du travail.

Mais il serait inexact de penser que seuls les facteurs cliniques et microsociaux considérés dans l'évaluation ont compté dans l'évolution de la situation. En fait, plus que l'évaluation d'un modèle, le projet pilote a constitué le défrichage d'un véritable *no man's land* dans le domaine de l'insertion. Plusieurs acteurs, institutionnels et associatifs, du domaine de l'emploi et de celui du handicap, convergeaient déjà à l'idée de créer un service. Par conséquent, en marge d'un processus de type essais-erreurs au niveau microsocial, d'autres vecteurs, institutionnels et stratégiques ceux-là, ont joué en faveur du développement d'un service d'employabilité pour les personnes ayant un TED. Il faut donc compter avec ces derniers pour comprendre l'issue de nombreuses initiatives expérimentales locales ou sectorielles et pour saisir tous les ressorts des projets de société visant la participation sociale et l'inclusion de personnes handicapées.

EMPLOYMENT AND PDD : ANALYZING THE IMPACTS AND THE POLITICAL STAKES OF A PILOT PROJECT

We evaluated a pilot project designed to integrate people with Pervasive Developmental Disorder (PDD) into employment. At the end of the 36-month project, 29 % of the 45 participants were employed, often above the minimum wage. Our evaluation showed that methods of intervention endured a tedious trial and error process, which helped participants in terms of some apprenticeships but the evaluation did not achieve testing a full-fledged model. By analyzing the processes, we were able to highlight certain challenges in terms of partnership as well as important stakes in terms of political strategies. Overall, the project gave us an opportunity to gather some evidence as to what might be seen as important criteria for successful job integration for people with PDD and how policy and programs are being built.

BIBLIOGRAPHIE

ARCHAMBAULT, L., DUMAIS L.,
VAILLANCOURT, Y. (2011). *Réduire la
pauvreté et favoriser la participation
sociale? Bénéfices et limites des mesures*

*d'activation de l'emploi et des services
d'insertion professionnelle pour les
personnes handicapées au Québec,*
Winnipeg : Conseil des Canadiens avec

- déficiences. Récupéré au : <http://www.ccdonline.ca/>
- ATTWOOD, T. (2003). *Le Syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau*. Paris : Dunod.
- BEAUCHEMIN, J. (2005). *La société des identités. Éthique de politique dans le monde contemporain*. Montréal : Athéna éditions.
- BERNIER, S., LAMY, M., MOTRON, L., CORBEIL, G., MARTIN, R. (2003). *Socio-guide : programme d'entraînement aux habiletés sociales adapté pour une clientèle présentant un trouble envahissant du développement*, Montréal, CECOM, Programme des troubles neurodéveloppementaux, Clinique spécialisée des troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle de l'Hôpital Rivière-des-Prairies.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. (2012). *Prevalence of Autism Spectrum Disorders – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008*. Récupéré le 17 avril 2012 de http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6103a1.htm?s_cid=ss6103a1_w
- CHRÉTIEN, M., CONNOLY, P., MOXNESS, K. (2003). Trouble envahissant du développement : un modèle d'intervention précoce centré sur la famille. *Santé mentale au Québec*, vol. XXVIII, no 1, 151-168.
- COALITION DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES POUR LE DÉVELOPPEMENT DE LA MAIN-D'OEUVRE (COCDMO). (2011). *Un Québec qui n'a pas les moyens de se priver de ses talents*. Avis déposé au ministre des Finances du Québec dans le cadre des consultations prébudgétaires 2011-2012, Montréal, COCDMO, février.
- DUMAIS, L., PROHET, A., MAILLHOT, M. (2007). *À l'emploi! Évaluation d'un projet d'expérimentation visant l'insertion en emploi des personnes ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS no 07-13.
- DUMAIS, L., SHIELDS, G., LESSARD, M. (2009). *Un nécessaire état de situation sur l'intégration socio-économique des jeunes montréalais*, Cahiers du LAREPPS No 09-02
- FOURNIER, D., RENÉ, J.-F., DUVAL, M., GARON, S., FONTAINE, A., CHÉNARD, J., LEFEBVRE, C. (2001). « La dynamique partenariale sur les pratiques des organismes communautaires dans le contexte de la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 14, no 1, 111-131.
- HAWKINS, G. (2004). *How to Find Work That Works for People with Asperger Syndrome*. London/NewYork: Jessica Kingsley Publishers.
- HINTON, J., MESIBOV, G. B., WOODS, A. V. (1997). « TEACCH-Supported Employment Program », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 27, no. 1, 3-9.
- HONNETH, A. (2006). *La société du mépris. Vers une nouvelle Théorie critique*. Paris : La Découverte / Poche.
- HOWLIN, P., ALCOCK, J., BURKIN, C. (2005). «An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome», *Autism*, SAGE Publication and the National Autistic Society, vol. 9, no. 5, 533- 549.
- JUHEL, J.-C. (2003). *La personne autiste et le syndrome d'Asperger*. Sainte-Foy : Les Presses de l'Université Laval et Chronique sociale.
- LAROSE, G., VAILLANCOURT, Y., KEARNEY, M., SHIELDS, G. (2005). Contributions of the Social Economy to the renewal of policies and practices in the area of welfare to work in Quebec during the years 1983-

- 2003, *Revue Canadienne de développement de carrière*, vol.4, no 1, 11-21.
- LÉVESQUE, M., WHITE, D. (2002). « La mobilisation des réseaux sociaux pour la sortie de l'aide sociale », *Revue canadienne de politique sociale*, nos 49-50, 139-154.
- MARTIN, R., TREMBLAY, P., MOTTRON, L. (2004). *L'autisme, un nouveau regard* [enregistrement vidéo]. Montréal, CECOM, Hôpital Rivière-des-Prairies.
- MAWHOOD, L., HOWLIN, P. (1999). The outcome of a supported employment scheme for high functioning adults with autism or Asperger Syndrome. *Autism*, 3(3), 229-254.
- MÉDA, D. (2009). *L'État prévoyant. Quelles origines, quelles significations?* Paris, Fondation Jean Jaurès (coll. Les Essais). Récupéré de <http://www.jean-jaures.org/NL/340/340.html>
- MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE (MESS). (2008). *Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées*. Québec : Gouvernement du Québec.
- MÜLLER, E., SCHULER, A., BURTON, B., YATES, G. (2003). Vocational supports for individuals with Asperger syndrome. *Journal of vocational rehabilitation*, 18(3), 163-165.
- NESBITT, S. (2000). Why and Why not ? Factors Influencing Employment for Individuals with Asperger Syndrome. *Autism*, SAGE Publications and The National Autistic Society, 4(4), 357-369.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. (2007). *La participation sociale des personnes handicapées : Le travail*, Québec.
- PALLASCIO, M.-C. (2003). *Le programme TEACCH : évaluation de son efficacité* (thèse de doctorat). Université du Québec à Montréal, Québec, Canada.
- PROHET, A., DUMAIS, L. (2007). *Avis évaluatif supplémentaire sur le projet d'expérimentation À l'emploi (janvier-juin 2007)*. Cahiers du LAREPPS No 07-13 (copublication ARUC-ÉS).
- PROULX, J., DUMAIS, L. (2010). *De nouvelles pratiques interorganisationnelles pour une plus grande participation des personnes vivant avec une déficience intellectuelle*. Cahiers du LAREPPS No 10-05.
- SHIELDS, G. (2010). Le renouvellement de la politique sociale de l'emploi par la contractualisation avec les organismes communautaires québécois In C. Jetté et G. Shields. *Le développement de l'économie sociale au Québec*. Montréal : Éditions Saint-Martin.
- VAILLANCOURT, Y. (2009). Social Economy in the Co-Construction of Public Policy. *Annals of Public and Cooperative Economics*, 80(2), 275-313.
- WHITE, D. (2008). *La gouvernance intersectorielle à l'épreuve : Évaluation de la mise en œuvre et des premières retombées de la Politique de reconnaissance et de soutien à l'action communautaire*. Montréal : CPDS, Université de Montréal.
- WING, L. (2001). *Asperger syndrome : a clinical account*. Récupéré de <http://www.mugsy.org/wing2.htm>

LA RÉOLUTION DE PROBLÈMES DES PARENTS D'ENFANTS AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Natasha Tremblay, Lise Lachance, Alain Côté et Louis Richer

Les études concernant le stress et la santé psychologique des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ont donné lieu à des résultats contradictoires quant aux différences intersexes. La présente recherche compare les mères et les pères d'enfants ayant une déficience intellectuelle à l'égard de leur stress parental, de leur détresse, de leur bien-être et de leur habileté à résoudre des problèmes. L'échantillon comprend 111 mères et 88 pères ayant complété un questionnaire auto-administré. Les résultats montrent que les différences entre les parents tendent à disparaître lorsque des facteurs contextuels sont considérés. Toutefois, l'orientation négative à l'égard des problèmes se révèle une dimension importante dans l'adaptation des parents face au stress, car elle est reliée à leur santé psychologique. Il pourrait donc s'agir d'une cible d'intervention à privilégier.

PROBLÉMATIQUE

Maintes recherches démontrent que les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle sont plus enclins que ceux d'enfants tout-venant à rapporter du stress, de la détresse et de la dépression (Lachance, Richer, Côté et Poulin, 2004; Olsson et Hwang, 2001) ainsi qu'un moindre niveau de bien-être (Emerson, Hatton, Llewellyn, Blacker et Graham, 2006). Afin de mieux comprendre leur réalité, plusieurs études ont examiné les caractéristiques des parents (sexe, scolarité, statut d'emploi) de même que celles de l'enfant (âge, sévérité de la déficience intellectuelle) et de la famille (monoparentalité, présence d'autres enfants au développement atypique) pouvant être liées au stress et à la santé psychologique des parents

(Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Emerson et al., 2006; Lachance et al., 2004; Olsson et Hwang, 2001). Les recherches menées pour comparer la détresse des mères et des pères ont donné lieu à des résultats contradictoires. Alors que des auteurs rapportent davantage de détresse et de dépression chez les mères (Lachance et al., 2004; Olsson et Hwang, 2001), d'autres ne relèvent pas de différence à l'égard de la détresse lorsque des caractéristiques du parent, de l'enfant et de la situation familiale sont contrôlées (Khamis, 2006; Lachance et al., 2004).

À ce jour, les chercheurs peuvent difficilement expliquer les différences trouvées entre les parents sur le plan de la santé psychologique. Le modèle proposé par D'Zurilla et ses collaborateurs (D'Zurilla et Goldfried, 1971; D'Zurilla, Nezu et Maydeu-Olivares, 2002, 2004) sur la résolution de problèmes sociaux s'avère prometteur en ce sens, car il s'intéresse à l'habileté à résoudre des problèmes au quotidien (Chang, D'Zurilla et Sanna, 2004; D'Zurilla et Nezu, 1990). Ce modèle énonce que l'orientation d'une personne face à un problème peut être positive ou négative. L'orientation positive permet habituellement à une personne d'adopter un style de résolution de problèmes rationnel, alors que l'orientation négative l'amène généralement à recourir aux deux styles de résolution dysfonctionnels que sont l'impulsivité/négligence et

Natasha Tremblay, psychologue, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) du Saguenay-Lac-Saint-Jean, département des sciences de la santé, Université du Québec à Chicoutimi (UQAC), adresse électronique : natasha.tremblay@ssss.gouv.qc.ca; Lise Lachance, professeure titulaire, département d'éducation et pédagogie, Université du Québec à Montréal; Alain Côté, conseiller à la direction des services professionnels et de la recherche, CRDITED du Saguenay-Lac-Saint-Jean; Louis Richer, professeur titulaire, département des sciences de la santé, UQAC.

l'évitement (D'Zurilla et al., 2004). Les composantes de ce modèle ont été corrélées significativement à plusieurs états psychologiques négatifs (dépression, anxiété) (D'Zurilla, Chang, Nottingham et Faccini, 1998; Gosselin, Dugas et Ladouceur, 2002; McMurran et Christopher, 2009) et positifs (bien-être, satisfaction de vie) (Chang, Downey et Salata, 2004; Chang et al., 2009; Goldberg-Arnold, 1998). Les résultats de ces recherches suggèrent, d'une part, que l'orientation positive et le style rationnel diminueraient la présence et l'intensité des états psychologiques négatifs, alors qu'ils produiraient l'effet contraire sur les états psychologiques positifs. D'autre part, l'orientation négative entraînerait un effet inverse en intensifiant les états psychologiques négatifs et en réduisant les états positifs.

Les recherches portant sur le modèle de résolution de problèmes sociaux ont aussi permis de mettre en évidence que la résolution de problèmes est un processus pouvant intervenir comme médiateur entre le stress ressenti et la santé psychologique (D'Zurilla et Nezu, 2007; Nezu, Nezu et D'Zurilla, 2010). Les événements de vie stressants déclencheraient la résolution de problèmes qui, à son tour, agirait sur l'adaptation de l'individu. Des études ont fait ressortir la présence d'effets médiateurs de la résolution de problèmes dans les relations entre les stressors quotidiens et les symptômes dépressifs et anxieux (Bell et D'Zurilla, 2009; Kant, D'Zurilla et Maydeu-Olivares, 1997) ainsi qu'entre le stress et le bien-être psychologique (Chang et al., 2009). Ces résultats appuient la conception voulant que l'habileté générale et chacune des composantes de la résolution de problèmes puissent jouer un rôle médiateur entre le stress et des indicateurs positifs ou négatifs de la santé psychologique.

D'Zurilla et Nezu (2007) ont proposé un programme d'intervention, la *Thérapie de résolution de problèmes*, ciblant plusieurs éléments clés dont les symptômes dépressifs, la gestion du stress et l'utilisation de stratégies d'ajustement inefficaces. Les auteurs rapportent une série d'études venant appuyer empiriquement l'efficacité de ce programme auprès de différentes populations cliniques, dont des parents d'enfants ayant des difficultés comportementales ou des problèmes de santé mentale ou physique. Ce programme peut être utilisé tant à des fins de prévention, que d'intervention ainsi que pour le maintien des stratégies acquises. Il devient alors pertinent de vérifier si l'habileté des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle à résoudre des problèmes peut médiatiser le lien entre le stress et des indicateurs négatifs et positifs

de la santé psychologique afin d'évaluer la pertinence d'appliquer la *Thérapie de résolution de problèmes* auprès d'eux. Une compréhension mieux articulée du vécu parental pourrait vraisemblablement conduire à la mise en place d'interventions plus appropriées visant à réduire le stress et, conséquemment, à contrer l'émergence de problèmes de santé psychologique.

OBJECTIFS

Le premier objectif de cette étude est de comparer les mères et les pères d'enfants ayant une déficience intellectuelle à l'égard de la perception de leur stress parental, de leur santé psychologique et de leur habileté à résoudre des problèmes. Le second objectif est de vérifier si l'habileté des mères et des pères à résoudre des problèmes exerce un rôle médiateur entre le stress parental et deux indicateurs de santé psychologique, soit la détresse et le bien-être.

MÉTHODE

Déroulement

L'ensemble des parents d'enfants d'âge scolaire recevant des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement a été contacté. Parmi ceux-ci, 63 % ont accepté de répondre à domicile à un questionnaire auto-administré (environ 30 minutes). Les parents retenus sont ceux des enfants dont la déficience intellectuelle a pu être attestée par des résultats d'évaluation du fonctionnement cognitif et des comportements adaptés.

Participants

L'échantillon comprend 111 mères et 88 pères. La plupart (88 %) sont les parents biologiques de l'enfant ayant une déficience intellectuelle et vivent en couple (86 %). L'âge moyen des parents est de 43 ans ($\bar{ET} = 7,6$). Cependant, les mères sont significativement plus jeunes ($M = 41,8$ ans; $\bar{ET} = 7,5$) que les pères ($M = 44,5$ ans; $\bar{ET} = 7,6$) [$t(197) = -2,43, p < 0,05$]. Les pères sont plus nombreux (83 %) que les mères (54 %) à être actifs sur le marché du travail [$\chi^2(1, N = 199) = 18,50, p < 0,001$] et 85 % des répondants considèrent leur revenu familial suffisant pour subvenir aux besoins de la famille. L'âge moyen des enfants ayant une déficience intellectuelle est de 13,4 ans ($\bar{ET} = 4,9$) et

plus de la moitié sont des garçons (52 %). Le niveau de déficience intellectuelle des enfants se répartit comme suit : léger (15 %), moyen (41 %), grave (29 %) et profond (15 %), alors que le niveau de déficit des comportements adaptatifs est léger pour près du tiers des enfants (32 %).

Instruments

Les parents ont fourni des renseignements sociodémographiques et ont répondu à des instruments ayant déjà fait l'objet d'une validation en français.

Stress parental

Issue de l'*Indice de stress parental* (Bigras, Lafrenière et Abidin, 1996), l'*Échelle de restriction dans le rôle parental* évalue l'effet négatif de la parentalité sur la liberté personnelle. Les répondants doivent indiquer leur niveau d'accord pour sept items à l'aide d'une échelle de type Likert (de 1 = *fortement en désaccord* à 5 = *fortement en accord*). Selon les normes disponibles, un score de 26 et plus correspond à un niveau élevé de restrictions parentales. Le coefficient alpha du présent échantillon est de 0,83.

Détresse psychologique

La version abrégée de l'*Indice de détresse psychologique* (IDPESQ; Prévile, Boyer, Potvin, Perrault et Légaré, 1992) évalue la fréquence (de 1 = *jamais* à 4 = *très souvent*) de 14 symptômes liés à la détresse en se référant aux 7 derniers jours. Des normes, en fonction du sexe et de l'âge (85^e percentile), sont disponibles pour la population québécoise (Boyer, Prévile, Légaré et Valois, 1993). Le coefficient alpha de la présente étude est de 0,91.

Bien-être

L'*Échelle de Mesure des Manifestations du Bien-être Psychologique* (EMMBEP; Massé et al., 1998) inclut 25 items qui permettent au répondant de faire une évaluation de ses réalisations, du contrôle de soi et des événements, de son équilibre psychologique, de sa sociabilité et de son niveau de bonheur à partir d'une échelle de type Likert (de 1 = *jamais* à 5 = *presque toujours*). Un résultat au-dessus de 96 (quintile supérieur) sert à établir un niveau de bien-être élevé (Institut de la statistique du Québec-ISQ, 2010). Le coefficient alpha du présent échantillon s'élève à 0,94.

Résolution de problèmes sociaux

L'adaptation francophone (Gosselin et al., 2002) de la version abrégée (25 items) de l'*Inventaire de résolution de problèmes sociaux révisé* (SPSI-R-S; D'Zurilla et al., 2002) évalue l'habileté à résoudre des problèmes à l'aide d'une échelle en cinq points (de 1 = *pas du tout vrai* à 5 = *extrêmement vrai*). Elle permet de dégager un score global et un score pour chacune des 5 dimensions du modèle de résolution de problèmes sociaux : les orientations positive et négative ainsi que les styles rationnels, impulsivité/négligence et évitement. Des normes, en fonction de l'âge, permettent d'établir si un répondant fait preuve de difficultés face à la résolution de problèmes. Les coefficients alpha de la présente étude varient de 0,67 à 0,78, sauf celui du style évitement qui est plus faible (0,56).

RÉSULTATS

Analyses descriptives

Les résultats montrent qu'environ 19 % des parents rapportent un niveau élevé de restrictions dans leur rôle parental comparativement à 15 % attendu dans la population générale (Bigras et al., 1996). Plus de 42 % des participants rapportent un niveau élevé de détresse tandis que 3 % présentent un fort niveau de bien-être. Des taux respectifs de 23 % et de 19 % ont été observés pour ces mêmes variables au sein de la population québécoise (ISQ, 2010). Enfin, 46 % des parents présentent des difficultés en matière de résolution de problèmes, alors qu'un taux de 16 % est attendu (D'Zurilla et al., 2002).

Comparaisons entre les mères et les pères

Dans un premier temps, des tests *t* pour échantillons indépendants ont servi à comparer les mères et les pères à l'égard de la perception de leur stress parental, de leur santé psychologique et de leur habileté à résoudre des problèmes (objectif 1) (voir Tableau 1). Les résultats indiquent que les mères obtiennent des moyennes plus élevées que les pères concernant le stress parental et la détresse. Toutefois, aucune différence significative n'est relevée entre les parents concernant le bien-être. Quant à la résolution de problèmes, une seule différence s'avère significative. Les mères présentent des scores moyens supérieurs à ceux des pères quant à l'orientation négative face aux problèmes.

Une deuxième série d'analyses a été effectuée afin de contrôler des variables liées aux caractéristiques et au contexte de vie des parents. Il s'agit de l'occupation d'un emploi, du dernier niveau de scolarité complété et de leur situation familiale puisque ces trois variables entretiennent des liens significatifs avec le stress parental, la santé psychologique ou la résolution de problèmes. L'âge des parents a également été contrôlé en raison de la différence significative relevée entre les mères et les

pères de l'échantillon. Une analyse de régression hiérarchique a donc été appliquée pour chacune des variables à l'étude. Le premier bloc comprend les variables contrôles, alors que le second inclut le sexe du parent. Suivant ces analyses, une seule différence entre les mères et les pères est significative (voir Tableau 2). Les mères présentent un style moins évitant que les pères ($\beta = 0,17$, $p < 0,05$). Toutefois, la contribution unique de cet effet ne s'élève qu'à 2 %.

Tableau 1

Moyennes, écarts-types et comparaison des variables à l'étude en fonction du sexe du parent

Variables	Total (n = 199)			Mères (n = 111)			Pères (n = 88)			Test t
	N	M	ÉT	N	M	ÉT	N	M	ÉT	
Stress parental	199	21,00	6,52	111	22,04	6,37	88	19,70	6,51	2,54 *
Détresse	199	25,24	17,66	111	27,69	19,50	88	22,14	14,56	2,22 *
Bien-être	199	71,07	14,03	111	69,44	15,12	88	73,11	12,30	-1,84
Résolution de problèmes										
Score global	189	10,47	1,93	104	10,41	2,03	85	10,53	1,81	-0,43
Orientation positive	198	2,32	0,75	111	2,27	0,78	87	2,38	0,71	-1,00
Orientation négative	196	1,97	0,64	108	1,86	0,64	88	2,10	0,61	2,73 **
Style rationnel	198	2,06	0,75	111	2,02	0,77	87	2,10	0,72	-0,72
Style impulsivité/négligence	192	2,00	0,61	105	2,05	0,62	87	1,94	0,60	1,21
Style évitement	196	2,26	0,65	110	2,32	0,64	86	2,18	0,65	1,50

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$.

Effet médiateur de la résolution de problèmes

La vérification des effets médiateurs de la résolution de problèmes entre le stress parental et la santé psychologique des mères et des pères (objectif 2) s'appuie sur la procédure de Baron et Kenny (1986). Ces auteurs énoncent trois critères à respecter pour qu'un effet soit considéré comme médiateur. Tout d'abord, la variable indépendante (stress parental) doit être reliée à la variable médiatrice (résolution de problèmes) (critère 1). Deuxièmement, la

variable médiatrice doit être associée à la variable dépendante (détresse, bien-être) (critère 2). Troisièmement, la variable indépendante doit être liée à la variable dépendante (critère 3). De plus, pour qualifier un effet de médiateur, la relation entre la variable indépendante et la variable dépendante doit être modifiée significativement lorsque la variable médiatrice est prise en considération. À cet effet, le test de Sobel a été retenu. Lorsque la relation entre la variable indépendante et dépendante n'est plus significative, il s'agit d'un

effet médiateur complet alors que si cette relation diminue, mais demeure significative, l'effet est considéré comme partiel.

Suivant l'examen de la matrice de corrélations partielles (voir Tableau 3), il apparaît que le stress parental est lié à l'orientation négative (critère 1) laquelle est associée à la détresse et au bien-être (critère 2), et ce, indépendamment du sexe du parent. Dans le cas des pères, le stress parental est aussi relié au score global de résolution de problèmes (critère 1), mais ce dernier n'est pas lié à leur santé psychologique. Enfin, le stress parental est lié à la détresse et au bien-être des mères et des pères (critère 3). Bref, considérant les trois critères à respecter, seule l'orientation négative est susceptible d'exercer un rôle médiateur entre le stress parental et les deux indicateurs de santé psychologique chez les parents. Des analyses de régression hiérarchique distinctes ont donc été réalisées pour les mères et les pères. Il en résulte que l'orientation négative intervient entre le stress et la détresse seulement pour les mères (Z de Sobel = 3,10, $p < 0,05$). Étant donné que la relation entre le stress et la détresse demeure significative, cet effet médiateur est partiel.

DISCUSSION

Cette étude visait à comparer la réalité des mères et des pères à l'égard du stress, de la santé psychologique et de la résolution de problèmes. Les résultats montrent que les mères et les pères ne diffèrent pas de façon significative sur le stress et la détresse lorsque l'âge, le statut d'emploi, la scolarité et la situation familiale sont considérés. Selon ces résultats, les pères sont aussi à risque que les mères de rapporter des problèmes de santé psychologique. La mise en place des services pour les parents devrait donc tenir compte tant des pères que des mères. Puisque les mères demandent davantage d'aide que les pères en regard des difficultés qu'elles rencontrent (Saloviita, Itälinna et Leinonen, 2003), il importe de se questionner sur la façon d'intervenir pour s'assurer de rejoindre les pères.

Cette étude a également permis de mettre en lumière des facteurs pouvant rendre les parents plus vulnérables, dont la monoparentalité, l'absence d'un emploi rémunéré ainsi qu'un niveau de scolarité

moins élevé. L'occurrence de l'un ou de plusieurs de ces facteurs pourrait ainsi permettre de prioriser les parents davantage susceptibles d'avoir besoin de services psychosociaux. Ainsi, les praticiens sociaux, et particulièrement ceux dispensant des services spécifiques de première ligne en déficience intellectuelle, devraient rehausser leur vigilance en regard des parents monoparentaux puisque ceux-ci présentent un risque accru d'éprouver de la détresse. En lien avec l'occupation d'un emploi, une étude précédente (Lachance et al., 2004) avait démontré que certains parents se retiraient du marché du travail en raison de problèmes de conciliation travail-famille, et ce, nonobstant le fait que leur emploi pouvait se révéler autant une source de répit que de valorisation. La présente étude montre, en outre, que les parents qui occupent un emploi et qui sont plus scolarisés présentent une meilleure habileté de résolution de problèmes et se montrent moins évitants face aux problèmes auxquels ils sont confrontés sur une base quotidienne. Les politiques de l'État, et notamment les orientations du réseau de la santé et des services sociaux, devraient prendre en compte cet aspect afin d'amener les prestataires de services à mieux soutenir les mères et les pères d'enfants ayant des déficiences dans l'accomplissement des rôles qu'ils choisissent d'assumer.

Pour ce qui est de la comparaison de l'habileté à résoudre des problèmes en fonction du sexe du parent, une seule différence significative a été observée lorsque les variables contextuelles sont considérées. En effet, les mères présentent un style moins évitant que les pères en regard du problème à résoudre. Il se pourrait que l'investissement des mères dans les soins donnés aux enfants, par le fait qu'elles utilisent plus de stratégies et qu'elles se sentent plus compétentes (Grant et Whittell, 2000), puisse mener les pères à adopter un style évitant face aux problèmes. Toutefois, il est possible de soulever la question à savoir si les mères s'impliquent davantage en réponse à l'évitement des pères ou si ce n'est pas plutôt la prise en charge des responsabilités familiales par les mères qui amène les pères à devenir plus évitants. En outre, ces derniers pourraient avoir davantage tendance à recourir au soutien conjugal lors de la résolution des situations problématiques (Saloviita et al., 2003).

Tableau 2**Analyses de régression hiérarchique pour les différences intersexes**

	STRESP		SPSI		PPO		NPO		RPS		ICS		AS		DETRES		BIENETR	
	β	Sr^2	β	Sr^2	β	Sr^2	β	Sr^2	β	Sr^2	β	Sr^2	β	Sr^2	β	Sr^2	β	Sr^2
Bloc 1																		
Âge du parent	0,03	0,09		-0,09		-0,10		0,06		-0,17 *	0,02	-0,16 *	0,02	0,00		-0,02		
Emploi	-0,15	0,21 **	0,04	0,12		-0,11		0,07		-0,11		-0,19 *	0,03	-0,04		0,07		
Scolarité	0,12	0,26 ***	0,07	0,15 *	0,02	-0,14		0,21 **	0,04	-0,19 **	0,04	-0,20 **	0,04	0,06		-0,11		
Situation familiale	0,06	0,08		0,23 **	0,05	0,14		0,18 **	0,03	0,05		0,02		0,26 ***	0,06	0,02		
Bloc 2																		
Sexe du parent	-0,12	-0,02		0,08		-0,14		0,06		0,13		0,17 *	0,02	-0,12		0,11		
R^2	0,07	0,13		0,11		0,09		0,10		0,08		0,10		0,10		0,03		
R^2 ajusté	0,04	0,11		0,08		0,06		0,07		0,05		0,08		0,07		0,01		

Note. STRESP = Stress parental. SPSI = Score global de la résolution de problèmes. PPO = Orientation positive. NPO = Orientation négative. RPS = Style rationnel. ICS = Style impulsivité/négligence.

AS = Style évitement. DETRES = Détresse. BIENETR = Bien-être.

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

Tableau 3

Matrice de corrélations partielles entre les variables à l'étude après avoir contrôlé l'âge, le niveau de scolarité, l'occupation d'un emploi et la monoparentalité

	Sexe	STRESP	SPSI	PPO	NPO	RPS	ICS	AS	DETRES	BIENETR
STRESP	-0,11	1	-0,05	0,06	-0,35 ***	0,09	-0,11	-0,11	0,53 ***	-0,34 ***
SPSI	0,01	-0,30 **	1	0,63 ***	0,51 ***	0,55 ***	0,57 ***	0,60 ***	-0,28 **	0,24 *
PPO	0,06	-0,21	0,60 ***	1	-0,11	0,59 ***	-0,07	0,11	0,11	0,16
NPO	0,16 *	-0,25 *	0,49 ***	0,09	1	-0,18	0,42 ***	0,46 ***	-0,51 ***	0,26 **
RPS	0,07	-0,11	0,52 ***	0,51 ***	-0,16	1	0,05	0,03	0,13	0,01
ICS	-0,09	-0,15	0,60 ***	-0,04	0,26 *	0,03	1	0,37 ***	-0,38 ***	0,21 *
AS	-0,13	-0,19	0,64 ***	0,13	0,26 *	0,00	0,64 ***	1	-0,28 **	0,07
DETRES	-0,11	0,35 ***	-0,20	-0,15	-0,28 **	-0,02	-0,10	-0,06	1	-0,48 ***
BIENETR	0,09	-0,28 *	0,14	0,16	0,25 *	0,12	-0,15	-0,06	-0,30 **	1

Note. Triangle inférieur = pères; Triangle supérieur = mères. STRESP = Stress parental. SPSI = Score global de la résolution de problèmes. PPO = Orientation positive.

NPO = Orientation négative. RPS = Style rationnel. ICS = Style impulsivité/négligence. AS = Style évitement. DETRES = Détresse. BIENETR = Bien-être.

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

Cette étude visait aussi à vérifier si l'habileté à résoudre des problèmes pouvait avoir un effet médiateur dans la relation entre le stress et les indicateurs de santé psychologique. Seul un effet médiateur a été identifié chez les mères : une orientation négative moins élevée est associée à une diminution de l'intensité du lien entre le stress parental et la détresse. Même si cet effet médiateur n'est pas observé chez les pères, il faut noter qu'un plus haut niveau de stress parental est relié à une orientation négative plus élevée, peu importe le sexe. Les résultats de la présente étude ont également montré que plus les parents s'orientent négativement face aux problèmes, plus ils rapportent de détresse et moins ils ressentent de bien-être. Cependant, le stress des parents n'est pas lié à l'orientation positive. Le stress des pères est associé à une moins bonne habileté à résoudre des problèmes, alors que ce lien n'est pas démontré chez les mères. En somme, concernant la résolution de problèmes, c'est l'adoption d'une orientation négative qui semble faire une différence quant au niveau de détresse ressentie par les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. Les parents se trouvant dans un contexte de vie difficile, et particulièrement ceux rencontrant les facteurs de risque précédemment identifiés, auraient avantage à recevoir de l'aide pour changer leur façon de percevoir les problèmes auxquels ils se trouvent confrontés.

L'intervention auprès de ces parents pourrait dès lors se concentrer sur la modification de l'orientation négative. En ce sens, D'Zurilla et Nezu (2007) précisent que le programme d'intervention sur la résolution de problèmes peut être adapté à des besoins spécifiques. Ainsi, chez les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle, le choix des modules du programme à utiliser pourrait se centrer sur la modification de l'orientation négative afin d'en arriver à une meilleure efficacité des services. Par exemple, l'adoption d'un style évitement chez les pères pourrait devenir une cible d'action pertinente, et ce, tant en termes de prévention que d'intervention. En effet, de telles interventions pourraient contribuer à prévenir le développement de la détresse. En devenant de moins en moins évitants face aux problèmes auxquels ils sont confrontés, certains pères pourraient être amenés à s'impliquer davantage dans la répartition des tâches au sein du couple. Une approche systémique d'intervention pourrait être privilégiée puisqu'il est possible que l'interaction des pères avec leur conjointe influence leur choix

d'adopter un style de résolution de problèmes en particulier. Étant donné que D'Zurilla et Nezu (2007) proposent de développer des interventions adaptées de la thérapie cognitive visant à modifier les distorsions cognitives qui pourraient être présentes à propos des croyances et des pensées, il importe de se questionner sur le type d'intervenants psychosociaux pouvant assumer ce genre d'intervention.

Cette étude s'est intéressée à des indicateurs de santé psychologique des parents, mais n'a pas abordé directement des problèmes de santé mentale, comme la dépression. Il va de soi que l'intensité relative du malaise psychique vécu par les parents devrait, tôt ou tard, alimenter une réflexion plus approfondie sur les services dont ceux-ci auraient légitimement besoin. Ainsi, l'intervention pourrait être différente en fonction de la gravité de la problématique identifiée. Les modalités d'intervention devraient, somme toute, s'adapter en fonction de l'état du parent. Par exemple, une approche en groupe pourrait ne pas se révéler suffisante, voire contre-indiquée pour des parents présentant un niveau élevé de détresse. L'efficacité des interventions psychosociales dans ce domaine devrait aussi faire l'objet de travaux de recherche afin de vérifier si le modèle d'intervention proposé peut s'appliquer de la même façon à tous les parents.

CONCLUSION

Les résultats de cette étude démontrent qu'il est nécessaire de revoir la façon d'aborder le stress et la détresse des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. Ainsi, au moment où l'organisation des services spécialisés tend à se mettre en place dans le domaine de la déficience intellectuelle, les résultats obtenus font ressortir l'importance de se questionner sur la prise en charge des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle afin d'éviter que ceux-ci se retrouvent face à un vide de services. Alors que les services spécifiques qui ont cours en première ligne tendent à offrir un soutien plutôt ponctuel, l'état psychologique de plusieurs parents nécessiterait une intervention plus complexe qui relèverait d'intervenants de première ligne spécialisés ou encore de services à dispenser par la seconde ligne. L'évaluation de l'état psychologique des parents à l'aide d'outils validés pourrait permettre de diriger les parents vers des services plus adaptés à leurs besoins.

PROBLEM-SOLVING ABILITY OF PARENTS HAVING CHILDREN WITH AN INTELLECTUAL DISABILITY

Studies on stress and psychological health of parents having children with an intellectual disability have reported inconsistent results concerning sex differences. The present research compares mothers and fathers of children with an intellectual disability regarding parental experience of stress, distress, wellbeing and problem-solving abilities. The sample included 111 mothers and 88 fathers who completed a self-report questionnaire. Results show that differences between parents tend to disappear when contextual factors are considered. However, the negative orientation towards problems represents an important dimension in the adaptation of parents dealing with stress as it relates to their psychological health. This could therefore be an option to consider for intervention.

BIBLIOGRAPHIE

- BARON, R. M., KENNY, D. A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research : Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality & Social Psychology*, 51, 1173-1182.
- BELL, A. C., D’ZURILLA, T. J. (2009). The influence of social problem-solving ability on the relationship between daily stress and adjustment. *Cognitive Therapy Research*, 33, 439-448.
- BIGRAS, M., LAFRENIÈRE, P. J., ABIDIN, R. R. (1996). *Indice de stress parental : Manuel francophone en complément de l’édition américaine*. Toronto : Multi-Health Systems.
- BOYER, R., PRÉVILLE, M., LÉGARÉ, G., VALOIS, P. (1993). La détresse psychologique dans la population du Québec non institutionnalisée : résultats normatifs de l’enquête Santé Québec. *Revue canadienne de psychiatrie*, 38, 339-343.
- CHANG, E. C., DOWNEY, C. A., SALATA, J. L. (2004). Social problem solving and positive psychological functioning : Looking at the positive side of problem solving. In E. C. Chang, T. J. D’Zurilla, & L. J. Sanna. *Social problem solving : Theory, research, and training*. Washington : American Psychological Association.
- CHANG, E. C., D’ZURILLA, T. J., SANNA, L. J. (2004). *Social problem solving : Theory, research, and training*. Washington : American Psychological Association.
- CHANG, E. C., D’ZURILLA, T. J., SANNA, L. J. (2009). Social problem solving as a mediator of the link between stress and psychological well-being in middle-adulthood. *Cognitive Therapy Research*, 33, 33-49.
- CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L’ENFANCE. (2007). *Tricoter avec amour. Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Québec : Gouvernement du Québec.
- D’ZURILLA, T. J., CHANG, E. C., NOTTINGHAM, E. J., FACCINI, L. (1998). Social problem-solving deficits and hopelessness, depression, and suicidal risk in college students and psychiatric inpatients. *Journal of Clinical Psychology*, 54, 1-17.
- D’ZURILLA, T. J., GOLDFRIED, M. R. (1971). Problem solving and behaviour modification. *Journal of Abnormal Psychology*, 78, 107-126.
- D’ZURILLA, T. J., NEZU, A. M. (1990). Development and preliminary evaluation of the social problem-solving inventory. *Psychological Assessment : A Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 2, 156-163.
- D’ZURILLA, T. J., NEZU, A. M. (2007). *Problem-Solving Therapy. A Positive Approach to Clinical Intervention*. NewYork : Springer Publishing Company.

- D'ZURILLA, T. J., NEZU, A. M., MAYDEU-OLIVARES, A. (2002). *Social problem-solving inventory-revised (SPSI-R) manual*. New York : Multi-Health Systems.
- D'ZURILLA, T. J., NEZU, A. M., MAYDEU-OLIVARES, A. (2004). Social problem solving : Theory and assessment. In E. C. Chang, T. J. D'Zurilla, & L. J. Sanna. *Social problem solving : Theory, research, and training*. Washington : American Psychological Association.
- EMERSON, E., HATTON, C. LLEWELLYN, G., BLACKER, J., GRAHAM, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 862-873.
- GOLDBERG-ARNOLD, J. S. (1998). *Family problem solving : A resource and potential target for intervention in families of children with Down syndrome*. Thèse de doctorat inédite, Binghamton University.
- GOSSELIN, P., DUGAS, M. J., LADOUCEUR, R. (2002). Inquiétude et résolution de problèmes sociaux : le rôle de l'attitude négative face au problème. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 12, 49-58.
- GRANT, G., WHITTELL, B. (2000). Differentiated coping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities : The relevance of gender, family, composition and the life span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 256-275.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. (2010). *Santé mentale et bien-être des adultes québécois : un aperçu à partir de quelques indicateurs-clés*. Québec : Auteur.
- KANT, G. L., D'ZURILLA, T. J., MAYDEU-OLIVARES, A. (1997). Social problem solving as a mediator of stress-related depression and anxiety in middle-aged and elderly community residents. *Cognitive Therapy & Research*, 21, 73-96.
- KHAMIS, V. (2006). Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social Science & Medicine*, 64, 850-857.
- LACHANCE, L., RICHER, L., CÔTÉ, A., POULIN, J.-R. (2004). *Conciliation travail-famille chez des parents d'enfants ou d'adolescents ayant une déficience intellectuelle*. Chicoutimi : Université du Québec à Chicoutimi.
- MASSÉ, R., POULIN, C., DASSA, C., LAMBERT, J., BÉLAIR, S., BATTAGLINI, M. A. (1998). Élaboration et validation d'un outil de mesure du bien-être psychologique : l'ÉMMBEP. *Revue canadienne de santé publique*, 89, 352-357.
- MCMURRAN, M., CHRISTOPHER, G. (2009). Social problem solving, anxiety, and depression in adult male prisoners. *Legal & Criminological Psychology*, 14, 101-107.
- NEZU, A. M., NEZU, C. M., D'ZURILLA, T. (2010). Problem-Solving Therapy. In N. Kazantzis, M. A. Reinecke, & A. Freeman. *Cognitive and Behavioral Theories in Clinical Practice*. New York : The Guilford Press.
- OLSSON, M. B., HWANG, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535-543.
- PRÉVILLE, M., BOYER, R., POTVIN, L., PERRAULT, C., LÉGARÉ, G. (1992). *La détresse psychologique : détermination de la fiabilité et de la validité de la mesure utilisée dans l'enquête Santé Québec*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- SALOVIITA, M., ITÄLINNA, M., LEINONEN, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability : A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 300-312.